

Skriveterapi for ektefeller til personer med demens i tidlig sykdomsfase

”Det er jo jeg som skal styre båten!”

Ingrid Konstanse Ledel Solem



Innlevert som masteroppgave ved Psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2015

Skriveterapi for ektefeller til personer med demens i tidlig sykdomsfase

"Det er jo jeg som skal styre båten!"

- En fenomenologisk studie av ekspressiv skriving for ektefeller til personer med demens i tidlig sykdomsfase.

© Ingrid Konstanse Ledel Solem

2015

Tittel

Ingrid Konstanse Ledel Solem

<http://www.duo.uio.no/>

Sammendrag

Forfatter: Ingrid Konstanse Ledel Solem

Intern veileder: Agnes Andenæs

Ekstern veileder: Ingun Ulstein

Tittel: Skriveterapi for ektefeller til personer med demenssykdom i tidlig sykdomsfase

Dette prosjektet er et delprosjekt tilknyttet den norske Kordialstudien: Kognitiv atferdsterapi for personer med demens i tidlig sykdomsfase. Alle deltakerne har tidligere vært igjennom kordialprogrammet, og er videre rekruttert av meg gjennom denne. Arbeidet er selvstendig, og ideutvikling, intervjuguide, datainnsamling og analyser er gjennomført av meg, i samråd med mine veiledere.

Denne studien retter fokus på ektefeller til personer med demenssykdom i tidlig sykdomsfase, deres erfaringer og behov i den livssituasjonen de er i, knyttet til implementeringen av et skrivetiltak, basert på ekspressiv skriving som metode. Det eksisterer lite forskning om pårørendes opplevelse av den tidligste sykdomsfasen, og hvordan man kan legge til rette for en best mulig tilpasning og mestring for denne målgruppen. Andre studier har vist at tidlige intervensjoner og tiltak, særlig for å styrke pårørendes muligheter for å leve opp til forventninger og idealer om egen mestring, er viktig for å fremme en bedre tilpasning i det videre sykdomsforløpet. Dette masterprosjektet har tatt for seg hvordan ektefeller kan nyttiggjøre seg ekspressiv skriving i en tidlig sykdomsfase. Sju deltakere ble inkludert i studien, hvorav fem gjennomførte skriveopplegget på fire uker. Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført både før og etter, og oppfølging foregikk over telefon i løpet av perioden. For å svare på hvordan ektefellene har nyttiggjort seg tiltaket har jeg først undersøkt kjennetegn ved konteksten som tiltaket skal inn i, for så å se på hvordan deltakerne har tatt i bruk skrivetiltaket sett i sammenheng med den enkeltes hverdagsutfordringer, og videre hvilken verdi deltakerne selv har tillagt tiltaket. Resultatene viser at ekspressiv skriving kan være et nyttig verktøy for denne målgruppen, særlig knyttet til å gi 1) økt innsikt i og forståelse av egen rolle og håndtering av livssituasjon, 2) en arena for utblåsning, 3) oversikt og perspektiv på egne bekymringer, og 4) en lavere terskel for å snakke om problemer og hendelser med andre. Gjennomgående rapporteres en økt tro på egen mestring og evne til å påvirke og håndtere situasjoner.

Forord

Som medarbeider i et større forskningsteam ved Universitetssykehuset i Oslo (Kordialstudien), arbeider jeg til daglig med rekruttering og kartlegging av pasienter med demens i tidlig sykdomsfase og deres nærmeste pårørende, som regel ektefeller. Hovedfokus i studien er pasientens egen opplevelse av situasjonen og deres mestring i hverdagen. Gjennom arbeidet blir jeg stadig konfrontert med behovet flere av de pårørende har for å kunne uttrykke seg om sine tanker og følelser, og ikke minst, behovet for å kunne kommunisere disse tankene med partner og annet helsepersonell. Bekymring (fremtidsrettet) og grubling (fortidsrettet) er i stor grad knyttet til denne perioden for de pårørende. Samtidig er flere forsiktige med å uttrykke tankene og følelsene de sitter med. Hva skyldes dette? De erfaringer jeg har gjort, har fått meg interessert i hvordan ektefeller opplever, tilpasser seg og mestrer den tidlige sykdomsfasen. Videre, hvordan psykologisk kunnskap og teori kan hjelpe helsepersonell til å legge til rette for en best mulig støtte for pårørende i denne nye livssituasjonen de står overfor; med å sette ord på og uttrykke sine behov, opplevelser og forståelse av demenssykdommen, både til hjelp for helsearbeidere i forbindelse med kartleggingen av sykdommen, men særlig for de pårørende selv, og deres psykiske og fysiske helse.

Jeg kunne ikke ha gjennomført dette prosjektet hadde det ikke vært for den hjelpen, veiledningen og støtten som jeg har mottatt fra dem rundt meg. Først og fremst må jeg gi en stor takk til deltagerne, som valgte å stille opp til tross for en hektisk hverdag, og delte deler av sine livshistorier med meg, og viste både tiltaket og meg stor tillit. Jeg har lært mye om den tidlige sykdomsfasen gjennom gode samtaler med dere.

Jeg vil gjerne takke mine veiledere Agnes og Ingun for den faglige og humane støtten dere har gitt meg i arbeidet med dette masterprosjektet. Deres veiledning og erfaringsbaserte råd har gjort at jeg har kunnet utvikle prosjektet i riktig retning. Takk til Agnes, for viktige innspill og diskusjoner om masteroppgavens innhold, struktur og metoder. En særlig takk til Ingun, som har fått meg til å holde fokus i arbeidsprosessen, og hjulpet meg å holde min egen tillit til prosjektet på et produktivt nivå. Mot slutten av arbeidet har hennes faglige tyngde og selvoppofrende nærvær i denne prosessen vært helt uvurdelig og nødvendig for prosjektets lukning.

En videre takk til Kordialstudien for den tilliten dere viser meg, og for de mange mulighetene og utfordringer jeg har fått brynet meg på. Takk til Hukommelsesklinikken og de som jobber der for interessen de har vist prosjektet, og for spennende faglige samtaler i korridoren. En spesiell takk til Johanne, for nyttig idemyldring og gode diskusjoner, og for hennes alltid gledespredende humør.

Takk til venner og familie, som har vist nysgjerrighet og interesse over arbeidet mitt og stilt opp som viktige støttespillere og rådgivere ved behov. Takk til mamma for nødvendig og viktig støtte samt gjennomlesning i denne hektiske fasen.

En særlig takk Torgeir, som tålmodig og lyttende trøster og heier, og som har vært en stor motivator og arbeidskamerat, sent som tidlig, og bidratt med gjennomlesning og korrektur. Uten hans tekniske innsikt og måter å tenke på ville jeg ikke klart og samlet de løse trådene slik jeg nå har gjort. Jeg er heldig som har han.

En siste takk til min kjære venninne Kristine som har delt sine erfaringer med meg.

“To me, the essence of writing technique is that it forces people to stop what they are doing and briefly reflect on their lives. It is one of the few times that people are given the permission to see where they have been and where they are going without having to please anyone.”

(Pennebaker, 2002, s. 283)

Innholdsfortegnelse

Introduksjon	1
Hva er demens?.....	1
Psykososiale utfordringer ved demenssykdommer i tidlig fase fra et pårørendeperspektiv.....	2
Tilpasning, aksept og mestring	3
Tiltak og metoder for å håndtere stress for pårørende.....	6
Skriveterapi en mulig løsning?	7
Prosjektets hensikt	7
Ekspressiv skriving	8
Fordeler og ulemper ved metoden	9
Teoretiske modeller og mekanismer bak.....	10
Metode	11
Design og bakgrunn for valg av metode	11
Utvalg.....	12
Prosedyre og empiri.....	13
Skrivetiltaket.....	13
Intervjuet.....	15
Analysearbeidet	16
Etiske betraktninger og forskerrollen.....	18
Prinsipper for presentasjon av resultater.....	20
Kjennetegn ved den tidlige sykdomsfasen	22
Syk/frisk, den tidlige sykdomsfasen som en gråsoner	22
Uro og bekymring for fremtiden	24
Utvidet ansvar, tilpasning og frustrasjon	25
Oppsummering og relevans	26
Skriving som mentalt pusterom	27
Utblåsning og ærlighet: holde egne følelser i sjakk	27
Skriving som mentalt ryddearbeid	30
Egeninnsikt og fugleperspektiv	31
Skape sammenhengende narrativer om hendelser	33
Oversettelsesfunksjon	37

Rammebetingelser for skrivetiltaket – hvilken betydning har de?	38
Opplevelser rundt gjennomføring av skriveprosessen.....	38
Tid og sted.....	38
Skrive om omveltninger.	39
Ikke dele materialet med andre.	40
Oppfølging.....	40
Positivt fokus i skrivingen.	40
Utfordringer ved prosjektet.....	41
Konklusjon og avslutning	42
Litteraturliste.....	44
Vedlegg 1: Brev brukt til rekruttering	51
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	52
Vedlegg 3: Veiledningsskriv	53
Vedlegg 4: Samtykkeskjema	55

Introduksjon

Det er et økende fokus på tidlig identifisering og diagnostisering av en demenssykdom, og på behovet for tidlig behandling og tiltak for familier som rammes av sykdommen (Prince, Bryce, & Ferri, 2011; Robinson, Clare, & Evans, 2005). I Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) vektlegges tiltak tidlig i sykdomsforløpet som vil kunne forebygge tilleggslidelser og bedre livskvaliteten for både den syke og deres pårørende. Mangelen på kunnskap og behandling i den tidlige sykdomsfasen er likevel stor, og både i den offentlige debatt, i politikk og i forskningssammenheng er det en tendens til at moderat og alvorlig sykdomsfasen får mer oppmerksomhet (Clarke, 2006; Devlin, MacAskill, & Stead, 2007; Sørensen, Waldorff, & Waldemar, 2008a). Vi vet fortsatt lite om de subjektive opplevelsene til de som er rammet av sykdommen og som befinner seg i en tidlig sykdomsfasen (Sørensen et al., 2008a), og hvilke erfaringer og behov ektefeller har (Robinson et al., 2005). Som Jakobsen og Holmelien (2013, s. 22) peker på: *”forståelse for hvordan pårørende til personer med demens erfarer sin situasjon må være grunnlaget for hvordan helsepersonell møter og samhandler”*.

Hva er demens?

Demens er en fellesbetegnelse på en kronisk og progredierende sykdom med omfattende svikt i flere hjernefunksjoner, og sviktende hukommelse er et av de sentrale kjennetegnene. Over 70 000 mennesker lever med en demenssykdom i Norge i dag, med et bredt spekter av ulike demenstilstander. Den vanligste årsaken er Alzheimers sykdom (rundt 60-70 %). Minst halvparten av de som har demens bor hjemme (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Sykdommen rammer først og fremst den eldre delen av befolkningen, men kan også ramme yngre, og trolig er mellom 2000-3000 av de som har sykdommen, under 65 år. Konsekvensene er flersidige og omfattende, og avhengig av den enkelte demenstype og stadiet av sykdommen. Symptomer kan være innenfor både kognitive områder (som svekket hukommelse, læringsevne og dømmekraft), motoriske (balansesvikt) og psykologiske og atferdsmessige områder (depresjon og tilbaketrekning, angst og personlighetsendringer) (Dahl, 2004). Demens har betydelige konsekvenser for de nærmeste pårørende, og det antas at mellom 250 000 og 300 000 personer er berørt i Norge i dag (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Med en stadig økende eldre befolkningsvekst, vil tallet sannsynligvis fordoble seg i løpet av de neste 35 årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Demensplan 2015 (s. 7) sier følgende: *“Aller viktigst blir det å innrette lokalsamfunnet på denne situasjonen, og*

legge til rette for mennesker med demenslidelser og deres nærmeste, som ofte bærer de tyngste byrdene over mange år”.

Psykososiale utfordringer ved demenssykdommer i tidlig fase fra et pårørendeperspektiv

Pårørende har en viktig rolle allerede fra starten av en demenssykdom, da det som regel er de nærmeste som merker de første tegnene til endring, og som må støtte opp, og ofte ta initiativ til kontakt med helsevesenet. I arbeidet med kartlegging av sykdommen, spiller pårørende en sentral og nødvendig rolle for å kunne beskrive pasientens funksjonsnivå, familiens samspill og behov for informasjon og støtte (Dahl, 2004). Familie og ektefeller blir i økende grad bedt om å utføre komplekse omsorgsoppgaver, lignende dem profesjonelle helsearbeidere gjør, noe som ofte går ut over deres helse og eget velvære (Ingebretsen & Solem, 2002; Schulz & Martire, 2004). Pårørendes egen helse og tilpasningsevne er viktig for hvordan pasienten takler denne nye hverdagen. Faktorer knyttet til omsorgsgiver ser ut til å være mer avgjørende enn pasientfaktorer når det gjelder å predikere sykehjemsinnleggelse (Tremont, Davis, & Bishop, 2006). Schulz og Martire (2004, s. 241) konkluderer med: *”Caregiving is clearly a public issue of national significance”*.

Hovedomsorgsgiver, som i de fleste tilfeller er ektefeller (Ulstein, 2007) omtales ofte som “den andre pasienten” eller den “skjulte pasienten” (Henry Brodaty & Berman, 2008; Fengler & Goodrich, 1979). Ektefeller stilles overfor en ny hverdag, hvor både det å legge til rette for og gi omsorg til partner blir viktig. De prøver å opprettholde relasjonen til partner under endrede betingelser, samtidig som de må forholde seg til egne følelsesmessige reaksjoner rundt det å miste en partner slik han eller hun var (Ingebretsen & Solem, 2002). I den tidlige sykdomsfasen er særlig det å tilpasse seg gradvise endringer i roller og identitet en utfordring par står overfor (Robinson et al., 2005). Disse endringene ser ut til å ha større betydning for den enkeltes stress enn selve symptomene knyttet til sykdommen (Motenko, 1989; Robinson et al., 2005). Den syke er bevisst sin situasjon, og oppmerksom på endringer i egne kognitive og atferdsmessige funksjoner (Sørensen et al., 2008a), og forsøker å håndtere tapet av disse. For ektefeller og pårørende utgjør denne fasen en kritisk periode hvor deres mestringsressurser blir særlig utfordret. McKee et al. (1997) viser at *coping*, som refererer til hva og på hvilken måte en prøver å mestre (som videre vil bli brukt slik i tråd med Ingebretsen og Solem, 2002), muligens er mindre effektiv blant pårørende i den tidlige sykdomsfasen enn blant pårørende i senere faser av sykdommen. Særlig er det å forstå og gi mening til situasjonen er utfordringer pårørende står overfor (Quinn, Clare, Pearce, & van

Dijkhuizen, 2008). Manglende forståelse for demenssykdommen fra en tidlig fase av kan, dersom dette ikke tas tak i, få konsekvenser for omsorgsgivers tilpasning og videre for den sykes helse og velvære over tid (Quinn et al., 2008).

Sorg er et oversett, men viktig element i omsorgsgivers erfaringer (Pinquart & Sørensen, 2006). Den rommer ofte en uro for det ukjente, og kan forvanskes ved at personen *“både er der og ikke er der”* (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 56). I den tidlige sykdomsfasen opplever ektefeller og partnere en rekke tap, som det potensielle tapet av ens fortrolige, tap av støtte fra venner og familie og tapet av ens tidligere livsstil (Dempsey & Baago, 1998). Mange opplever også at de ikke blir tatt på alvor hverken av helsepersonell eller mennesker i omgangskretsen. De føler de står overfor en rekke stereotypier og fordommer i møte med sykdommen, som at demens kun rammer svært gamle mennesker eller at den syke er hjelpetrengende hele tiden (Clarke, 2006; Devlin et al., 2007). Dette kan tenkes å utfordre deres evne til å tilpasse seg situasjonen. Det er videre godt dokumentert at pårønderollen er knyttet til stress, og at pårørende har forhøyet risiko for å utvikle helseplager som angst og depresjon, med påfølgende tilbaketrekning og isolasjon (Quinn et al., 2008; Schulz & Martire, 2004; Ulstein, 2007). Alspaugh, Zarit & Greene (1999) viser til studier der mellom 46 og 83 prosent av omsorgsgivere opplever klare symptomer på depresjon i ulike faser av sykdommen. Omsorgen går ut over pårørendes sosiale liv, og flere rapporterer redusert livskvalitet (Hagen, 2006). Både denne og andre undersøkelser (Ingebretsen & Solem, 2002) viser også at pårørende har en tendens til å prioritere omsorgsoppgavene fremfor egen helse. Lanes og Olsen (2009, s. 131) sier det slik i sin bok basert på personlige erfaringer: *“Som pårørende kan det være lett å glemme seg selv, man blir så opptatt av å gi den syke som man er glad i, et godt liv”*. Pasientens største bekymring i tidlig sykdomsfase er derimot effekten endringene har på partneren og deres relasjon til partner (Sørensen et al., 2008a).

Tilpasning, aksept og mestring

I arbeidet med pårørende blir det viktig å identifisere faktorer som bidrar til økt mestring og velvære (Quinn et al., 2008). Merk her at tilpasning ikke er det samme som mestring: *“Tilpasning er i større grad enn “mestringsresultatet” avhengig av andre faktorer enn personens egne mestringsbestrebelse”* (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 115). Med mestring menes her 1) personlig kontroll: de oppfatninger individet har av sine muligheter for å påvirke situasjoner, 2) coping: det individet gjør for å overkomme vansker og 3) mastery: opplevelsen av at det en gjør gir ønsket

resultat (Ingebretsen & Solem, 2002). Tilpasning refererer til resultatet av det en gjør, og ifølge forfatterne kan god mestring kreve så mye at det går ut over tilpasning.

Det er store forskjeller i hvordan pårørende tilpasser seg, mestrer og blir påvirket av endringer og utfordringer knyttet til omsorgsrollen (Ingebretsen & Solem, 2002), som igjen innebærer forskjeller i hvordan de opplever belastning og responderer til den. Tremont et al. (2006) fant at omsorgsgivers belastning og den øvrige familiefungeringen ikke er signifikant relatert til varigheten av omsorgsrollen eller demensdiagnosen, men heller er påvirket av andre faktorer som opplevelsen av familiens håndtering og kommunikasjon. Det emosjonelle klimaet innad i familien kan ha stor betydning for hvordan situasjoner oppleves og håndteres, og derav hvordan tilpasning og mestring fungerer. *Expressed emotions*, heretter kalt uttrykte følelser, er et mål på følelsesmessige atferd (høy/lav) hos det enkelte familiemedlem overfor den syke, som grad av kritikk, fiendtlighet og emosjonell overinvolvering. Studier har vist at høy grad av uttrykte følelser hos ektefeller til personer med demens, særlig som en konsekvens av kritikk og fiendtlighet, er knyttet til en maladaptiv mestring hos de pårørende, samtidig som det er en stressfaktor for den syke og kan bidra til et dårligere sykdomsforløp (Gilhooly & Whittick, 1989; Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Maiuro, 1991). Disse pårørende har en større sannsynlighet for å utvikle depresjoner, oppleve høyere belastningsbyrde og ser færre positive aspekter ved omsorgsrollen (Wagner, Logsdon, Pearson, & Teri, 1997). Høyere opplevd belastning er igjen knyttet til økt depresjon og angst hos pårørende, dårligere familiefungering og større grad av hukommelses- og atferdsproblemer hos den syke (Tremont et al., 2006). Av faktorer som kan forklare vellykket tilpasning og mestring, har man funnet at blant annet kunnskap blant pårørende (Ulstein, 2005), sterke sosiale nettverk (Vitaliano et al., 1991) og omsorgsgivers mestringstro (Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002) er viktige faktorer som påvirker omsorgsgivers og pasients opplevelse og reaksjon på stress og belastning (Ulstein, 2007).

Ingebretsen og Solem (2002), peker på at det ikke finnes en idealmåte å mestre problemene med en demensrammet partner på, dette avhenger av situasjonen og relasjonen mellom parene, her ektepar, og av hvilken mestringsmåte som benyttes. En som benytter seg av *emosjonsorientert mestring*, (et begrep hentet fra Lazarus & Folkman (1984)), og tar vare på selvoppfatning og trivsel og aksepterer situasjonen med dens begrensninger, kan innrette seg etter det som er mulig, og det som tjener tilpasning. Men dette kan også overdrives, ved at man godtar mer enn nødvendig. Dette kan igjen hindre tilpasning, og øke faren for at den pårørende blir passiv og deprimert. Ingebretsen

og Solems (2002) funn viser også at de psykiske belastningene er større enn de fysiske. Dette handler for eksempel om at en får for liten tid til seg selv, og at en får dårlig samvittighet over ikke å vise nok tålmodighet overfor partner, noe som kan gjøre det vanskeligere å akseptere situasjonen (Ingebretsen & Solem, 2002).

Teorien om salutogenesen fokuserer på hva som fremmer god helse, og er dermed en motvekt til patologien som vektlegger årsak til sykdom (Antonovsky, 1987). Denne viser at mestring skapes gjennom den enkeltes opplevelse av sammenheng til situasjonen (sense of coherence), som må ses i forhold til tre begreper: 1) *begripelighet*: at situasjonen er forståelig, strukturert og tydelig, 2) *håndterbarhet*: man opplever å ha tilstrekkelig ressurser til å kunne møte situasjonen, og 3) *mening*: man opplever å være delaktig i det som skjer, hvor krav oppleves som utfordrende, men verdt engasjement (Antonovsky, 1987). Disse dimensjonene er i et gjensidig samspill med hverandre, hvor for eksempel mangel på begripelighet gir en mangel på håndterbarhet. Som vi allerede har sett er særlig det å forstå og gi mening til situasjonen en utfordring for pårørende i den tidlige sykdomsfasen (Quinn et al., 2008). I denne sammenheng er *empowerment* et viktig begrep, som refererer til det å “*ta styring eller makt over*” et fenomen eller objekt (Lønne, 2014). Ifølge Antonovskys modell (1987) kan individet, her de pårørende, få bedre helse ved å skaffe seg kunnskaper om, - og ta styring over de faktorer som er helsefremmende for en selv.

Opplevd belastning og stress er altså ikke kun avhengig av faktorer som sykdommens varighet eller alvorlighetsgrad, men påvirkes av andre faktorer som det psykososiale miljøet og den enkeltes mestringsstil og problemløsningsatferd. Selv om stress er assosiert med noe negativt, kan stress også være stimulerende dersom den er i en mildere form (Selye, 1976), og individet selv oppfatter situasjonen som håndterbar. Ingebretsens og Solems funn (2002) viser at det er stor diskrepans mellom det pårørende selv beskriver som ideell og god mestring og det de sier at de gjør. Blant annet ser man at det å skulle være så tålmodig som man ønsker kan være vanskelig når omsorgen kan være så omfattende at den gir liten rom for refleksjon og overveielser av situasjoner (Ingebretsen & Solem, 2002). Forskerne konkluderer derfor med at man i intervensjoner må fokusere på å “*styrke omsorgsgivers muligheter for å leve opp til egne idealer*” (s. 114).

Tiltak og metoder for å håndtere stress for pårørende

En rekke tiltak er testet ut for å bedre omsorgsgivers helse, som for eksempel informasjonsbaserte tiltak, gruppebasert støtte og læringsbaserte tiltak. Disse har generelt vist små effekter (Pinquart & Sörensen, 2006). Det er problematisk at det er store innholdsmessig forskjeller i de tiltakene pårørende blir tilbudt (Ingebretsen & Solem, 2002). Forenklet sett, har man på den ene siden tilbud som legger vekt på pårørende som sørgende som kan trenge støtte i en krisesituasjon. På den andre siden har man tilbud som tar utgangspunkt i den demensrammede og pårørendes manglende kunnskaper om sykdommen. Her fokuseres det på opplæring, hvor det legges opp til at pårørende nærmest skal opptre som profesjonelle behandlere.

Man har sett at tidlige intervensjoner kan være mer effektive enn senere intervensjoner (Brodaty & Gresham, 1989), og kan muligens være mer effektivt i forhold til å utsette eller unngå institusjonalisering av personen med demenssykdom (Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, 2005). Det å skape gode rutiner i hverdagen og i hjemmet fra sykdommens begynnelse vil være av stor betydning, i og med at nye rutiner kan bli vanskeligere å etablere etterhvert som sykdommen progredierer og belastningen blir større. World Alzheimer report 2011 (Prince et al.) viser at i de tilfeller hvor den syke og deres pårørende er godt forberedt og opplever støtte fra tidlig i sykdomsprosessen, blir følelser av sjokk, sinne og sorg balansert av en følelse av trygghet og empowerment. Tidlige tiltak tillater omsorgsgivere å tilpasse seg omsorgsrollen og de stadig økende kravene bedre, og gir dem mulighet til å utvikle mer effektive løsninger for å takle disse kravene. Særlig det å skreddersy rådgivning og støtte, kan forbedre både pasientens og pårørendes evne til å tilpasse seg utfordringene og opprettholde eget velvære (Sørensen, Waldorff, & Waldemar, 2008b). Funn gjort av Quinn et al. (2008) indikerer at pårørende i en tidlig sykdomsfase kan ha nytte av både hjelp med å forstå demenssykdommen, i tillegg til hjelp med å utvikle strategier for bedre og mer effektiv tilpasning og mestring. Det er viktig å innse at forståelse i denne sammenheng ikke bare handler om å informere eller lære de pårørende mer om demenssykdommer, men at forståelse også handler om å skape mening i situasjonen og å akseptere den. Dette krever et mentalt arbeid, hvor pårørende kan ha nytte av videre terapeutisk hjelp, eller om mulig et selvhjelpsverktøy hvor de kan bearbeide endringene, og egne tanker og følelser knyttet til disse.

Skriveterapi en mulig løsning?

Expressive writing, heretter kalt ekspressiv skriving, er en skrivemetode som er relativt ny i norsk vitenskapelig sammenheng (Gripsrud, Søiland, & Lode, 2015), men som er blitt testet ut på en rekke ulike grupper mennesker, med ulike livssituasjoner og/eller lidelser. Man har sett at det å uttrykke seg skriftlig om tanker og følelser uten å måtte ta hensyn til sosiale forventinger og barrierer, kan ha en positiv innvirkning på personers fysiske og psykiske helse (Pennebaker, 1997; Smyth, Nazarian, & Arigo, 2008b). Ekspressiv skriving blir ansett som et effektivt tiltak for å hjelpe personer med å strukturere tankene sine og gi hendelser en sammenheng (Smyth et al., 2008b). Nettopp i den tidlige fasen av en demenssykdom og i omsorgsarbeidet som følger, kan det å strukturere tankene sine og skape mening til situasjonen og endringene være utfordrende (Robinson et al., 2005). Man har videre sett at skrivingen kan forebygge depressive symptomer hos personer i en risikosone, som denne typen pårørende er. Men man har også funnet støtte for at ekspressiv skriving er mer nyttig for personer med mild depresjon og mindre nyttig for personer som er svært deprimerte (Baum & Rude, 2013), og at den ikke er like nyttig for personer i situasjoner med særlig høy grad av stress (Smyth et al., 2008b). Et slikt tiltak bør derfor iverksettes så tidlig som mulig, før belastningen er blitt så stor at den potensielt kan ha resultert i depresjon eller høy grad av opplevd belastning og stress. I så måte kan det tenkes at tiltaket kan være nyttig for gruppen ektefeller som lever sammen med en demenssyk partner i en tidlig sykdomsfase.

Prosjektets hensikt

I denne masteroppgaven ønsker jeg å rette søkelys mot ektefeller til personer med demens, deres opplevelser og behov i den tidlige sykdomsfase, knyttet opp til implementeringen av et skriveiltak. Over en kortere periode, har prosjektet testet ut ekspressiv skriving på denne målgruppen, med et ønske om å se hvilke mulige funksjoner og nytteverdi et slikt tiltak kan ha for pårørende i en tidlig sykdomsfase. Studier innenfor skrivefeltet har så langt primært valgt å benytte kvantitative metoder som tester effekt, og forskning innenfor feltet etterspør kvalitativ kunnskap om hvordan skriving både fungerer og ikke fungerer, og hvilke erfaringer den enkelte sitter igjen med (Smyth et al., 2008b). “*Future work must move beyond demonstrating that writing works*” skriver King i boken “*The writing cure*” (2002, s. 131). Derfor er en studie med en kvalitativ og utforskende tilnærming aktuelt. Den overordnede problemstillingen for denne studien er som følger:

Hvordan kan ektefeller til personer med demenssykdom i tidlig sykdomsfase ta i bruk og nyttiggjøre seg ekspressiv skriving?

Jeg mener det er viktig å se relevansen av tiltaket i sin kontekst, og har derfor valgt å ta for meg konteksten rundt, altså kjennetegn ved den tidlige sykdomsfasen sett fra et pårørendeperspektiv. Målsetningen med studien blir således å se på hvordan den tidlige sykdomsfasen oppleves for ektefellene, hvordan skrivingen passer inn i denne konteksten og den mening den enkelte tillegger tiltaket, slik de forteller om det gjennom intervjuer.

Før jeg tar for meg masterprosjektets metode og resultater vil jeg komme nærmere inn på teorier og tidligere forskning knyttet til ekspressiv skriving, for å gi innblikk i skriving som tiltak.

Ekspressiv skriving

Bruken av skriving som et terapeutisk verktøy har sine røtter tilbake til den psykoterapeutiske tradisjonen. Metoden ble utviklet av James W. Pennebaker, professor og psykolog, i hans arbeid med bearbeiding av traumatiske livshendelser (Pennebaker & Beall, 1986), og har siden blitt testet på en rekke personer og grupper, deriblant studenter (Frattaroli, Thomas, & Lyubomirsky, 2011), kreftpasienter (Morgan, Graves, Poggi, & Cheson, 2008), sykepleiere (Sexton et al., 2009) og arbeidsledige (Spera, Buhrfeind, & Pennebaker, 1994). Instruksjonen går ut på å be deltakere om å skrive om sine dypeste tanker og følelser rundt tilknyttet traumatiske eller emosjonelle omveltninger, i 15-30 minutter kontinuerlig, over en periode på 3-5 dager. Deltakere i kontrollgruppen får tildelt et nøytralt emne å skrive om. Små og store variasjoner har videre blitt utviklet, og man har sett at man ikke nødvendigvis trenger å skrive om traumatiske hendelser for at metoden skal være effektiv, og Smyth og Pennebaker (2008a, s. 6) konkluderer med følgende: *“clearly, there are many ways to cook it”*, altså at det er mange måter å gjennomføre skrivetiltaket på. I de fleste tilfeller leser ikke forskeren/terapeuten tekstene i etterkant, og man er opptatt av at deltakeren skal kunne utforske sine innerste tanker og følelser uten tanke for at andre skal se det de skriver. Pennebaker (1997) poengterer at skrivingen kan være en måte å få folk til å stoppe og være blinde, og innse sammenhengen mellom sykdom og lidelser og psykosomatiske komponenter hos dem selv eller personer i omgivelsene rundt individet.

Fordeler og ulemper ved metoden

Ekspressiv skriving som tiltak er blitt funnet å fremme fysisk helse, subjektiv velvære og adaptiv atferd (1997), på tvers av kultur, livssituasjon og utdanningsnivå (Smyth et al., 2008b). På lang sikt har man sett at deltakere blant annet oppsøker lege sjeldnere, har bedre humør, har redusert blodtrykk, mindre frafall fra jobb samt forbedrede sports- eller eksamensresultater (Baikie & Wilhelm, 2005). Skrivemetoden ser ut til å øke den enkeltes *resiliens*, som refererer til individets evne til å håndtere stress og psyke, og som Sexton et al. (2009) konkluderer med, kan den hjelpe sykepleiere og andre i en omsorgsrolle med å håndtere stress og omveltninger. De samme forskerne peker på at ekspressiv skriving er et lovende, økonomisk og muligens besparende tiltak.

I ukene og måneden etter at folk har skrevet, rapporterer de mindre depressive symptomer, mindre grubling og lavere generell angst (Baum & Rude, 2013; Pennebaker, 1997). Umiddelbart gir skrivingen økte negative følelser, men man har sett at disse stort sett avtar etter noen timer, og ikke påvirker de positive langtidseffektene. Og til tross for at et stort antall deltakere rapporterer gråting eller at de føler seg dypt opprørt over skrivingen, rapporterer de aller fleste at opplevelsen var nyttig og verdifull for dem (Pennebaker, 1997). Skrivemetoden anses for å være relativt trygg selv om deltakere ikke skulle oppnå spesifikke positive fordeler (Baikie & Wilhelm, 2005). Deltakeres trygghet og velvære er likevel noe som bør tas spesielt hensyn til, og bør evalueres nærmere der hvor metoden administreres utenfor et laboratorium gjennom et selvhjelpsformat (Smyth & Helm, 2003). Det er viktig å legge til rette for at skrivingen gjennomføres i en trygg og rolig atmosfære hvor deltakere ikke blir forstyrret (Smyth et al., 2008b).

Pennebaker understreker også at det er viktig å være realistisk i forhold til hva man kan forvente av metoden, som med andre metoder. Studier har vist at ekspressiv skriving fungerer med moderate effekter (Pennebaker, 2010), og at metoden kan være mer effektiv i kombinasjon med veiledning (Nicholls, 2009) og er et supplement til annen behandling (Morgan et al., 2008). Metoden stiller ikke spesifikke krav i forhold til trening eller høyere utdanning for *deltakeres* nytte av metoden (Pennebaker, 1997), eller lisens og sertifisering for *administratorer* av tiltaket (Pennebaker, 2010). Den anses dermed å være enkel å implementere for ulike tilfeller og arbeidsområder, både innenfor og utenfor terapissettinger (Smyth & Pennebaker, 2008a).

Man har sett at enkelte grupper har større utbytte av metoden enn andre. Frattarolis metaanalyse (2006) viser at utbyttet er større for deltakere som representerer den generelle befolkningen (heller enn studenter), for de med preeksisterende helseproblemer, for individer som

har opplevd trauma, og det kan synes som om menn har noe større utbytte av metoden enn kvinner. Andre forhold som kan ha betydning er at skrivingen foregår i et privat rom, med et større antall skrivesesjoner, lengre skriveperiode og en mer detaljert skriveinstruksjon. Tekstanalyse-systemer for å analysere deltakeres skrevne materiale er også blitt utviklet, og man har sett at utbytte er større dersom deltakerne bruker både positive og negative ord for å beskrive følelser (Pennebaker, 1997).

Teoretiske modeller og mekanismer bak

Til tross for at helsemessige fordeler bak ekspressiv skriving er kjent, er mye uvisst i forhold til hvorfor, og hvilke mekanismer som kan forklare disse resultatene (King, 2002; Smyth et al., 2008b). Her vil jeg kort peke på noen av de modellene jeg anser som mest relevante i denne sammenheng for å gi innsikt og forståelse i tankesettet bak metoden og hvordan metoden potensielt kan virke. Videre diskusjon og fremleggelse av studier som bekrefter og avkrefter disse modellene vil ikke bli gitt her. (Se da evalueringsartikler som Sloan & Marx, 2004 og Smyth et al., 2008a.)

Grunntanken bak de første skrivestudiene var at det å ikke snakke om viktige emosjonelle hendelser, er en form for undertrykkelse av følelser som kan føre til dysfunksjon og stress (Pennebaker, Barger, & Tiebout, 1989). Pennebakers "inhibition model" viser at skriving hjelper den enkelte med å åpne tanker og følelser som ellers ville forbli undertrykt, og metoden vil derfor være stressreducerende og kunne redusere faren for videre sykdom. En annen antatt fordel med skrivingen, vist gjennom "cognitive change model", er at man gjennom å uttrykke seg skriftlig setter ord på traumatiske hendelser og omveltninger og reorganiser tanker og følelser rundt disse, noe som resulterer i meningssskapende og sammenhengende narrativer (Pennebaker & Seagal, 1999). Gjennom denne prosessen får man innsikt i egne tankeskjema og forståelse for hvordan nyere kunnskap og erfaringer plasseres inn i disse skjemaene. Denne endringen kan redusere stress og videre bedre den fysiske helsen (Sloan & Marx, 2004). Ekspressiv skriving kan bidra til å få individet bort fra sine fastlåste narrativer om selvet og åpne for nye måter å forstå seg selv på (Nicholls, 2009). En siste teori om "selvregulering" viser til at det å skrive om konflikter og konsekvenser, kan fungere som en øvelse for håndtering og mestring i det virkelige liv, gjennom at man forbedrer egen evne til selvregulering, både emosjonelt og atferdsmessig (King, 2002). Skrivning er en del av en selvutforskende prosess basert på å forstå vanskelige hendelser, sette merkelapper og gjenkjenne assosierte følelser, og kunne planlegge gode reaksjoner knyttet til disse (King, 2002; Sexton et al., 2009).

Studier har både bekreftet og avkreftet disse teoriene, som jeg som nevnt ikke vil gå nærmere inn på. Det er trolig ikke én teori som kan forklare hvilke behov som blir tilfredsstilt gjennom skrivingen, men kombinasjonen av flere (Smyth et al., 2008b). Disse gir en forståelse for hvordan skrivetiltaket potensielt kan fungere.

Jeg har så langt presentert bakgrunnen for studiet og valget av problemstilling. Den neste delen vil ta for seg hvordan skrivetiltaket ble gjennomført i samarbeid med den spesifikke målgruppen.

Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for valg av metode, utvalg og prosedyre, videre knyttet opp til prosjektets forskningsspørsmål og etiske problemstillinger.

Design og bakgrunn for valg av metode

Denne masteroppgaven er en kvalitativ studie av ekspressiv skriving som tiltak og støtteverktøy for ektefeller til personer med en demenssykdom i tidlig sykdomsfase. Jeg har ønsket å se hvordan den enkelte tar i bruk skrivingen, som innbefatter hva de faktisk gjør, hvordan de gjør det, og hvilken betydning den enkelte tillegger skrivetiltaket, for så å se på tendenser og forskjeller som går igjen hos deltakerne samlet. Inspirert av et sosialkonstruktivistisk perspektiv vil gå inn i og forsøke å tolke deltakernes virkelighetsoppfatning og forståelse rundt opplevelsen. I tråd med dette perspektivet mener jeg at “sannhet” er kunnskap er kollektivt akseptert og ikke objektivt observert (Burr, 2005).

Med grunnlag i de nevnte målene for masterprosjektet, og med bakgrunn i at ekspressiv skriving som tiltak er ny for denne målgruppen, er en kvalitativ og utforskende tilnærming, med et fenomenologisk rammeverk benyttet. Metoden og fokuset er ideografisk i den forstand at studiets mål er å få innsyn i hvordan den enkelte, i sin kontekst, tar for seg og forstår ekspressiv skriving. En slik tilnærming gir muligheten for en bred og åpen problemstilling hvor jeg som forsker fleksibelt kan studere fenomenet i detalj (Smith & Osborn, 2007). For å utforske denne problemstillingen som det også er vist til under prosjektets hensikt: *“hvordan kan ektefeller til pasienter med en demenssykdom ta i bruk og nyttiggjøre seg av ekspressiv skriving”*, har jeg

formulert følgende underforsknings spørsmål, som har vært retningsveiledende for utformingen av intervjuene:

- Hvordan ser konteksten ut, for ektefeller i den tidlige sykdomsfasen, som tiltaket skal gjelde for?
- Hvordan opplever deltakerne skriveprosessen?
- Hvilken funksjon har skrivingen i disse ektefellenes hverdag?

I tråd med den fenomenologiske metoden har jeg benyttet meg av et lite utvalg og heller gått i dybden på hvert enkelt individ (Smith & Osborn, 2007). Fokuset i dette prosjektet har ikke vært å se på effekten av skriving, men først og fremst å utforske opplevelsene til deltakerne knyttet til skrivingen. Et representativt utvalg i statistisk forstand har dermed ikke vært nødvendig, og deltakerne ble rekruttert gjennom et tilgjengelighetsutvalg.

Utvalg

Inklusjonskriterier for deltakerne har vært at de lever med en hjemmeboende ektefelle med en demenssykdom (i henhold til ICD-10) i en tidlig sykdomsfase, hvor den demensrammede har en mini-mental status evaluering, MMSE \geq 20 (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) ved første kartlegging i Kordialstudien (opptil 12 måneder før dette prosjektets start).

Utvalget består av sju personer (fire kvinner og tre menn) i alderen 54-86 år, hvorav de fleste er i 60-årene, som lever med en ektefelle med en demenssykdom i tidlig sykdomsfase. Disse sju vil videre bli omtalt som ”deltakere” eller ”ektefellene”. Dette omfatter ektefeller til personer med ulike former for demenssykdommer, men for å ivareta deltakernes anonymitet, vil jeg ikke gå nærmere inn på deltakerne.

Alle deltakerne har tidligere deltatt i den norske Kordialstudien, enten i kontroll- eller intervensjonsgruppe, og har tidligere samtykket i deltakelse i HUKLI registeret (Register for personer som utredes ved hukommelsesklinikker ved sykehus i Helse Sør-Øst og Helse Vest). Rekruttering skjedde gjennom denne deltakerlisten da dette var en gruppe som allerede hadde skrevet under på å bli kontaktet dersom et nytt prosjekt og delprosjekt ble startet opp ved Hukommelsesklinikken. Deltakerne har noe forskjellig utgangspunkt, da halvparten av dem tidligere har mottatt kognitiv atferdsterapi sammen med sin ektefelle med demenssykdom gjennom

Kordialstudien. Ettersom at mitt formål har vært å undersøke hvordan den enkelte ut i fra *sin* situasjon tar i bruk skrivetiltaket, vil ikke dette bli sett på som videre problematisk.

Prosedyre og empiri

Tolv personer ble kontaktet per brev (vedlegg 1) og telefon i oktober, november og januar måned 2014/2015 med forespørsel om deltakelse. Av disse takket fem nei med bakgrunn i mangel på tid og energi, og sju ble inkludert. Av de sju, valgte to å trekke seg midtveis i prosjektet på grunn av egen sykdom og av andre grunner. Jeg valgte derfor å inkludere en tilfeldig deltaker i januar måned for å sikre et størst mulig mangfold i materialet.

Den største delen av det empiriske materialet består av intervjuer med den enkelte, både fra før og etter skriveperioden. Materialet består videre av oppfølgingssamtaler via telefon fra de ukene deltakerne skrev. Samtalene ble brukt for å følge deres erfaringer fra uke til uke og i utarbeidelsen med det siste intervjuet. I tillegg var det viktig for meg at deltakerne visste at de ble fulgt opp og kunne komme med spørsmål underveis i prosessen, særlig med tanke på at det å skrive kunne gjøre dem nedfor (Pennebaker, 1997), og ikke utenkelig bidra til en følelse av ensomhet. Deltakere ga tillatelse til, og ble kontaktet igjen via telefon i februar og mars, 2-3 måneder etter den avsluttende samtalen. Bakgrunnen for dette var at jeg ville undersøke eventuelle tanker og opplevelser den enkelte hadde etter at det hadde gått en viss tid, og for å gi den enkelte en mer gradvis avslutning på prosjektet, noe flere uttrykte at de satte pris på.

Skrivetiltaket

For at skrivetiltaket skulle være gjennomførbart og sikkert for prosjektets deltakere er valg av skrivemetode, herunder instruksjon og hyppighet, valgt i samråd med eksperter innen området samt tilgjengelig forskningsmateriale (studier på andre målgrupper og erfaringer gjort av andre) innenfor feltet, herunder mailutveksling med James W. Pennebaker (“skriveparadigmets far”) og Joshua Smyth. I tillegg ble studien diskutert med psykolog og PhD-stipendiat, Johanne Tonga og Kordialstudiens prosjektleder, PhD og psykiater, Ingun Ulstein som har mangeårig erfaring med pårørendearbeid.

Skrivningen foregikk over et tidsrom på 4-5 uker, hvor deltakerne ble bedt om å skrive mellom 4-6 ganger av 15-20 minutters varighet per gang. Instruksjonen ble valgt med bakgrunn i tidligere forskning som har vist at det er mer effektivt å skrive sjeldnere over en lengre periode enn

å skrive over en kort periode, som daglig i en uke (Smyth, 1998). Da den siste deltakeren ble inkludert sent i prosessen (grunnet at en annen deltaker trakk seg) ble vi sammen enige om å gjennomføre opplegget på to uker. Dette ga også anledning til å se hvordan metoden fungerte over et kortere tidsrom, som ligger tettere opp til Pennebakers opprinnelige instruks hvor deltakere skriver i 3-5 dager (1997).

Deltakerne fikk utlevert informasjonsskriv med påfølgende skriveveiledning (se vedlegg 2 og 3) ved første intervju. Skrivet endret seg noe i løpet av perioden etter erfaringer fra de første deltakerne. Alle deltakerne ble oppmuntret til å skrive om det de tenkte mest på for tiden, særlig hvis de merket at de tenkte på det samme om igjen og om igjen. Det ble lagt vekt på at de skulle skrive kontinuerlig, for å gi rom for at impulsive tanker og følelser skulle få plass. Innenfor ekspressiv skriving er det vanlig å gi deltakere instruks om å skrive om det mest traumatiske de har opplevd. Da dette ikke følte naturlig ettersom deltakerne lever i en endringsfase, og en slik instruks kunne virke både overveldende og avskrekkende, ble instruksjonen endret og tilpasset deltakernes livssituasjon. Deltakerne ble heller bedt om å skrive om en stor omveltning de hadde opplevd i livet. Dette kunne være både hendelser relatert til partners sykdom eller andre hendelser som har påvirket dem. Valget om å få deltakerne til å skrive om omveltninger har bakgrunn i funn som viser til at både det å snakke om eller skrive om emosjonelle omveltninger fungerer bedre enn å skrive om overfladiske tema (Pennebaker, 1997). En slik instruks åpnet også for at deltakerne fikk utforsket sine tanker og følelser i tråd med ekspressiv skriving. Ut i fra deltakernes tidligere erfaringer med skriving, samt tilgjengelig tid fikk noen beskjed om å skrive om omveltninger allerede første gang, mens andre fikk denne beskjeden etter å ha skrevet 1-2 ganger. Tanken var her at de som ikke hadde noen erfaring med skriving fra før kunne trenge mer tid for å forstå konseptet og hvordan de kunne uttrykke seg gjennom å skrive. For at deltakerne skulle føle seg trygg på prosessen, og føle at de kunne skrive uten sensurering ble det gjort et poeng av at materialet de hadde skrevet var deres og ikke skulle deles med andre, verken familie eller meg.

Smyth et al. (2008b) peker på betydningen av å legge til rette for og tenke gjennom hvordan man kan hjelpe de som skriver på egen hånd med å håndtere stress og negative følelser som oppstår. For at problemfokuseringen ikke skulle bli for omfattende, og for å minimere eventuelle negative følelser som kan oppstå etter skriving (Smyth et al., 2008b), ble deltakerne derfor bedt om å avslutte skrivesesjonen med 1-2 avsnitt om noe positivt, dette være seg gamle minner, gleder i hverdagen eller annet de måtte tenke på. Flere studier viser til at det å fokusere på positive aspekter

knyttet til traumatiske eller vanskelige hendelser kan være viktig for coping og bedre tilpasningen (Laura A King & Miner, 2000; Laura A King, Scollon, Ramsey, & Williams, 2000), samtidig som det kan vekke positive følelser (Lepore, Greenberg, Bruno, & Smyth, 2002).

Det ville ikke være naturlig, og trolig heller ikke særlig nyttig, å be deltakerne kun å skrive om positive hendelser da de befinner seg i en utfordrende livssituasjon fylt av bekymring og uro. Min tanke var derfor at det kunne være gunstig å oppmuntre deltakerne til å uttrykke og skrive om både positive og negative følelser og tanker til hendelser. Dette støttes av funn gjort av Pennebaker (1997) som viser at det å benytte seg av flest positive ord og en moderat mengde negative ord kan bidra til større helseeffekter.

Intervjuet

Som beskrevet i det foregående ble det gjennomført ett intervju før og ett intervju etter skriveperioden med hver av deltakerne, i form av semistrukturerte intervjuer. Spørsmålene var åpne og det ble gitt rom for digresjoner og utbroderinger fra deltakernes side, noe som ga mulighet for at alle temaer som ble tatt opp kunne utforskes og ingen emner ble oversett (Langdridge, 2006). En slik struktur gir et rikt materiale som bidrar til å fange kompleksiteten bak opplevelsen og tankene til den enkelte. Før intervjuene startet ble det redegjort for samtaletema, og ved første intervju mottok deltakerne også et informasjonsskriv med plan over det som skulle skje (vedlegg 2). De ble videre informert om studiets formål, anonym og frivillig deltakelse, samt muligheten for å trekke seg om ønskelig. Deltakerne ble også oppmuntret til å stille spørsmål både under intervjuet og underveis i prosessen dersom det skulle være noe de lurte på. Det ble lagt opp til at deltakerne selv fikk hovedrollen i samtalene, og ikke partneren deres med demenssykdom. Det var viktig at de kunne uttrykke *sine* tanker og behov, og oppfattet at dette handlet først og fremst om dem. Deltakerne fikk selv være med å styre samtalen og hva de følte seg komfortable med å snakke om.

Det første intervjuet lå nært opp til et livsformsintervju (Haavind, 2001), hvor deltakerne ble bedt om å fortelle om “dagen i går” i detalj, med oppmuntring om konkrete eksempler og situasjoner. Livsformsintervjuet kjennetegnes ved at man *”søker etter hverdagslige hendelser, både med vekt på spesifikke episoder i utvalgte perioder av livet og hvordan hendelser inngår i det personlige livets rutiner og meningsbærende former”* (Haavind, 2001, s. 19). Intervjuformen ble her benyttet i forsøket på å danne et bilde av den enkeltes opplevelser i hverdagen, endringer i denne og hvordan disse håndteres. Dette bidro til erfaringsviten som kunne benyttes for å forstå og

undersøke hvordan skrivetiltaket har fungert og passer inn i den enkeltes hverdag. Det var også viktig å snakke med den enkelte om hvor de kunne tenke seg å oppbevare boken, med tanke på at eventuelle familiemedlem kan bli svært såret dersom de leser materialet, også dette er i tråd med Pennebakers anbefaling (2010).

Tema for det andre intervjuet var deltakernes opplevelser med skrivetiltaket, hvordan de praktisk sett tok skrivingen i bruk og hvordan denne så ut til å passe inn i hverdagen de forteller om, med et særlig fokus på hvilken betydning deltakerne selv tilla skrivingen. Her valgte jeg å be dem beskrive den første og den siste gangen de skrev, timene før skrivingen, selve skrivingen og timene etter, på mange måter samme oppsettet som i livsformsintervjuet, som ble benyttet ved første intervju. Jeg ville at de skulle beskrive opplevelsene i detalj, og forsøke å gjenskape øyeblikkene, tankene og følelsene da de satte seg ned for å skrive, underveis og etterpå i forsøket på å danne meg et bilde av hvordan skrivingen faktisk ble gjennomført og helheten i opplevelsene knyttet til skrivingen. Deltakerne hadde også blitt bedt om å ta med boken de skrev i, ikke for at de skulle dele innholdet med meg, men for at de kunne se i den for bedre å kunne gjengi hvordan den enkelte skrivesesjonen ble gjennomført. Videre var jeg interessert i å se på kommunikasjonen hjemme, og med resterende venner og familie, for å se om skrivingen hadde hatt noen innvirkning på disse områdene.

Båndopptaker ble benyttet under intervjuene etter avtale med deltakerne, og intervjuene ble transkribert fortløpende av meg. Analysearbeidet startet allerede etter det første intervjuet, noe som ga rom for evalueringer og endringer underveis i prosessen. Erfaringene og kunnskapen fra de enkelte intervjuene dannet utgangspunkt for de videre intervjuene og skriveinstruksjoner som ble gitt. Dette i tråd med ønsket om en utforskende tilnærming til empirien.

Analysearbeidet

I analysearbeidet valgte jeg å ta for meg én og én deltaker, som i en casestudie, for i neste runde å se på forskjeller og likheter mellom deltakerne. Før og under analysearbeidet ble en rekke analyse spørsmål utviklet med bakgrunn i studiets hensikter, disse i henhold til underforsknings spørsmålene presentert tidligere:

Spørsmål om livet som pårørende, i tidlig sykdomsfase:

- Hvordan snakker deltakerne om hverdagen, partneren og utfordringer?
- Hvordan håndterer de endringene i hverdagen som følge av sykdommen?

- Hvilken forståelse har de til situasjonen og egen rolle?
- Hvilken forståelse og støtte ligger i omgivelsene rundt?

Spørsmål om gjennomføring av skrivingen:

- Hva skriver deltakerne om?
- Hvordan synes deltakerne at metoden fungerer/ikke fungerer?
- Hvordan oppleves tiden før, under og etter skrivingen?
- Når, hvor og hvordan utføres skrivingen?

Vurderinger av skrivetiltakets betydning:

- Hvilke endringer opplever deltakerne i sammenheng med skrivingen?
- Hvordan har deltakerne håndtert utfordringer etter at de begynte å skrive?
- Hvilke implikasjoner har dette for partneren?

Analysespørsmålene ble aktivt benyttet, og gjorde materialet mer tilgjengelig og enklere å få tak i, også med tanke på å holde fokus i analysearbeidet, tatt i betraktning det store materialet med flere mulige vinklinger. Videre bidro analysespørsmålene til å finne tendenser og forskjeller i det empiriske materialet.

Analyseformen kan sies å være “bottom-up”, hvor jeg som forsker har generert koder fra datamaterialet heller enn å benytte preeksisterende teorier for å identifisere koder som kan passe til dataene. Fremgangsmåten og analysemetoden som ble benyttet ligger tett opp til Braun og Clarkes tematiske sekstrinnsmodell (2006). Denne er strukturert og oversiktlig, hvorpå materialet ble gjennomgått på en grundig måte gjennom stegvis koding, tolkning og gjennomgående lesing. Den analytiske prosessen var kontinuerlig gjennom hele forskningsprosessen, noe som involverte stadige hopp frem og tilbake mellom disse stegene, som også er typisk ved kvalitative studier (Richards, 2014). Kategorier og tema ble dannet med bakgrunn i mønstre som gikk igjen i tekstmaterialet, og metoden kan dermed sies å være tekstreduserende. Ifølge Clarke og Braun (2013) er tematisk analyse en fleksibel metode som kan brukes på kryss av ulike epistemologiske ståsted og i kombinasjon med ulike analysemetoder som fenomenologi. Dette analysearbeidet har videre vært fortolkende i den forstand at metoden ble brukt for å utvikle et innsideperspektiv av deltakernes opplevelser, særlig knyttet til hvilken mening deltakerne selv tiller erfaringene sine til skrivingen (Smith, 2004). I samsvar med min egen forståelse av forskerrollen, anerkjenner metoden at resultatene er et utfall av et dynamisk samspill mellom forsker og deltaker (Smith, Jarman, & Osborn, 1999).

I løpet av analyseprosessen ble det laget en oversiktsliste over alle tema. I tidlig fase ble det viktig ikke å tenke begrensninger når det kom til kategorisering og antall tema, da jeg ikke ville overse tema eller overtolke andre. Disse ble senere evaluert, slått sammen og enten beholdt eller forkastet, avhengig av om de representerte gruppen eller ikke, og hvorvidt de hadde relevans til problemstillingen. Det var også viktig for meg å vite rom for ulikheter, da disse er med på å vise mangfold og bredde rundt erfaringene og forståelsen av fenomenet. De gjenværende kategoriene har siden blitt definert og beskrevet, og vil følge under resultatdelen nedenfor.

Etiske betraktninger og forskerrollen

Masterprosjektet er godkjent av REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk), og går inn under Kordialstudiens samtykke (se vedlegg 4), hvor deltakere har gitt sin tillatelse til å bli kontaktet og intervjuet i etterkant av deltakelse i Kordialstudien. Forut for oppstart av dette prosjektet ble REK kontaktet med spørsmål om behov for endringsmelding. REK fant ikke grunnlag for å kreve endringsmelding eller at det ble utarbeidet nytt samtykke, for deltakerne i skrivetiltaket. For å ivareta en anonymitet, fikk deltakerne identifikasjonsnummer som har vært benyttet i arbeidet. Navn, kontaktinformasjon og samtykkeskjema knyttet til disse har vært oppbevart i låsbart, brannsikret skap på Hukommelsesklinikken på Ullevål. Det empiriske materialet har kun veiledere og jeg hatt tilgang til.

Som Kvale (2008) peker på, er etiske utfordringer en del av hele intervju- og undersøkelsesprosessen. Etiske utfordringer som har vært særlig relevant for dette prosjektet er utdypet nedenfor.

Som nevnt tidligere mener jeg i tråd med fenomenologien at forskeren har en aktiv og deltakende rolle i meningsutvekslingen og den påfølgende meningsarbeidet, som handler om å skape mening til det som sies. Siden objektivitet ikke er mulig, og heller ikke et mål, er det viktig å være klar over hvordan jeg som forsker kan påvirke mine deltakere og de påfølgende resultater. Det er for eksempel mulig at en annen forsker ville forstå og tolke det empiriske materialet annerledes. Jeg allerede hadde en relasjon til flere av deltakerne fra tidligere arbeid i Kordialstudien, noe som kan ha påvirket samtalen mellom oss. Jeg opplevde eksempelvis mer åpenhet blant de deltakere jeg tidligere hadde hatt kontakt med. I denne sammenheng var det viktig å være tydelig på premissene for dette masterprosjektet, blant annet hva de kunne forvente seg av deltakelsen, rolleavklaringer og formål. Det var viktig å tydeliggjøre for deltakerne at dette ikke var snakk om et terapeut-pasient

forhold, og at samtalene ikke var psykologtimer, og at de var innforstått med at dette var et prosjekt som dreide seg om to intervjuer samt intervensjon (skrivetiltaket) og oppfølgingssamtaler, gjort av meg som student, i forskningsmessig sammenheng. Ordet skriveterapi ble derfor heller ikke benyttet med tanke på hvilke assosiasjoner og mulige føringer dette ville ha lagt. Denne avklaringen gjorde det enklere for deltakerne å forstå at det var opp til dem hvor mye de ønsket å dele, og at de var en likeverdig part som kunne være med på å styre samtalene. Jeg tok også et aktivt valg om at jeg ville takke nei dersom en av deltakerne spurte om jeg ville lese materialet, noe jeg også ble spurt om. Tekstmaterialet ville vært et interessant materiale å studere i seg selv, men da dette ikke var snakk om terapitimer, mener jeg det ville vært galt av meg å lese dette materialet da jeg ikke kunne gi dem den tilbakemeldingen de gjerne ville ha.

Ettersom at tiltaket baserer seg på et selvhjelpsformat, var det særlig viktig å ta hensyn til deltakernes sikkerhet og velvære (Smyth & Helm, 2003). Jeg brukte derfor mye tid på å opparbeide meg kunnskap om ekspressiv skriving, for å eliminere mulige negative konsekvenser av skrivingen som er observert i andre studier (Pennebaker, 1997; Smyth et al., 2008b). For eksempel forsøkte jeg å redusere faren for negativ repetitiv tenkning (Pennebaker, 2010) ved å presisere at de kun skulle skrive når de følte behov for det, og ikke fordi de følte de hadde forpliktet seg til det. For å prøve å forhindre at deltakerne følte seg alene eller rådvill i prosessen, ble det lagt opp til at den enkelte lett skulle kunne ta kontakt, stille spørsmål eller komme med tilbakemeldinger, både ved de ukentlige oppfølgingssamtalene eller ved andre anledninger. Som forsker må man likevel være klar over at enhver datainnsamling kan føre til psykisk uro hos deltakere (Malterud, 2008), og i tråd med Kvaales (2005) anbefalinger om en "*terapeutisk back-up*", ble det derfor lagt opp til at den enkelte skulle kunne få samtale med profesjonelt helsepersonell underveid eller etter endt studie. Dette behovet viste seg å ikke være tilstede. Som Kvale poengterer, og som jeg har vært særlig opptatt av i denne sammenheng, har det vært viktig å ta hensyn til den indre motsetningen som kan oppstå mellom utforskende og dyptgripende søke etter viten og kunnskap, og ta ansvaret for å ivareta og respektere deltakeres integritet på en etisk forsvarlig måte. I dette prosjektet som åpner for selvgranskning og en utforskning av tanker og følelser knyttet til vanskelige tema, blir denne balansegangen spesielt viktig, og dermed vel så gjeldende. Bevisstheten omkring disse etiske problemstillinger og tema har derfor vært gjennomgående og preget arbeidsprosessen og den videre presentasjon av analysearbeidet.

Prinsipper for presentasjon av resultater

Samtalene med deltakerne før, under og etter skriveperioden har resultert i et stort empirisk materiale som gir innsikt i deltakernes erfaringer og tanker rundt det å være pårørende i en tidlig sykdomsfase, og opplevelser rundt det å skrive i denne fasen i livet. Jeg vil her fokusere på det som er av særlig betydning for å kunne forstå skrivetiltaket for denne målgruppen. Dette er en formidling av analyse gjort av alle deltakerne, men noen deltakere trer tydeligere frem i presentasjonen. For å sikre anonymitet er enkelte sitater gjort noe om på, forhåpentligvis uten at dette går på bekostning av sitatets mening. Da resultatene ikke kan forstås uten tolkning og diskusjon er disse deler slått sammen.

Med bakgrunn i analysen og analyse spørsmålene som ble benyttet, er resultatene strukturert og organisert i tre brede kategorier: 1) *kjennetegn ved den tidlige sykdomsfasen*, 2) *skrivning som mentalt pusterom* og 3) *skrivning som mentalt ryddearbeid*.

Disse eksemplifiserer nettopp de tydelige utfordringene som oppstår i en tidlig sykdomsfase, hvor det å skrive kan ha en funksjon og nytteverdi, først og fremst for ektefeller og andre nære pårørende, men også for den syke. Oppgaven vil videre ta for seg betydning av rammebetingelser ved skriveinstruksen, som tid, sted og oppfølging, hvor ulikheter får større plass.

Tabellen nedenfor gir oversikt over kategoriene og underkategorier som jeg har valgt å trekke frem og vektlegge i presentasjonen av resultatene.

Tabell 1. Oversikt kategorier og underkategorier som er trukket frem i analysearbeidet

<i>Overordnede kategorier</i>	<i>Underkategorier</i>
Kjennetegn ved den tidlige sykdomsfase -Et uklart sykdomsbilde som fører til usikkerhet, uro og fortvilelse, som også innbefatter tilpasning og små og store endringer	Syk/frisk, den tidlige sykdomsfasen som en gråsone
	Uro og bekymring for fremtiden
	Utvidet ansvar, tilpasning og frustrasjon
Skriving som mentalt pusterom - skrivning som et verktøy for å uttrykke seg og fremme problemløsende atferd og oppnå mentalt pusterom	Utblåsning og ærlighet; holde egne følelser i sjakk

Skriving som mentalt ryddearbeid - skrijving som et verktøy for innsikt, perspektiv og meningsdannelse til utfordringer, egen væremåte og vanskelige hendelser	Egeninnsikt og fugleperspektiv
	Skape sammenhengende narrativer om hendelse
	Oversettelsesfunksjon

Jeg har valgt å inkludere en egen kategori som tar for seg kjennetegn ved den tidlige sykdomsfasen. Som jeg argumenterte for innledningsvis, er det, for å kunne forstå skrivingens mulige bruksområder og funksjoner for akkurat denne målgruppen nødvendig å sette seg inn i, og prøve å forstå så mye som mulig av deltakernes liv og hverdag. Hva kjennetegner landskapet som dette tiltaket skal virke i? Dette landskapet ser nettopp ut til å kunne beskrives som en mellomfase eller som kalt her: en gråson, hvor både den syke og deres nærmeste pårørende ser ut til å falle mellom to stoler; ikke frisk, ikke syk nok. Denne kunnskapen er viktig fordi den viser konteksten som tiltaket skal passe inn i, og dermed relevansen av å skrive for disse pårørende. Den tidlige sykdomsfasen byr på en rekke utfordringer hvor nettopp skrivetiltaket ser ut til å kunne være nyttig, særlig knyttet til det å gi ektefellene oversikt og perspektiv på livssituasjonen, noe som kan være med på å fremme problemløsende atferd, og videre som et verktøy for å uttrykke frustrasjoner som flere av deltakerne går med alene. Disse tema og bruksområder presenteres under kategoriene *“mentalt pusterom”* og *“mentalt ryddearbeid”*. De to kategoriene henger på mange måter sammen. Det å skrive om frustrasjoner gir den enkelte perspektiv og avstand, som igjen kan føre til en omlegging av vaner, eller måter å håndtere utfordringer og frustrasjoner på. Jeg har likevel valgt å fremstille dem som to atskilte kategorier fordi ”skrijving som mentalt pusterom” først og fremst handler om å regulere følelser, og om det å finne et sted hvor man kan uttrykke seg, mens ”skrijving som mentalt ryddearbeid” i større grad handler om å forstå og skape mening til nåværende livssituasjon, men også tidligere hendelser som kan påvirke den enkeltes mestringstro og måte å håndtere utfordringer på i nåtid og fremtid.

Kjennetegn ved den tidlige sykdomsfasen

Jeg vil trekke fram følgende kategorier som kjennetegn på den tidlige sykdomsfasen: *syk/frisk*: et uklart sykdomsbilde som kan skape forvirring og manglende forståelse, *uro og bekymring for fremtiden*: hva vil skje og hvordan, *utvidet ansvar og tilpasning*: rolleendringer og tilpasninger av hverdagslige aktiviteter og gjøremål, *frustrasjon og utblåsning*: det blir for mye, og *dårlig samvittighet over manglende kontroll*: “jeg burde være bedre”. Dette er kjennetegn som må tas i betraktning når man skal undersøke skrivingens mulige funksjon og relevans.

Syk/frisk, den tidlige sykdomsfasen som en gråsone

Den tidlige sykdomsfasen er preget av at hverdagen gradvis endres, nærmest umerkelig, ved at pasienten får en gradvis økende svikt. Den kan karakteriseres som en gråsone, som kun de nærmeste pårørende, særlig ektefeller, oppfatter og er en del av. Noen av deltakerne forteller at hverdagen på mange måter er uendret, og at deres ektefeller klarer seg godt i sine daglige rutiner og gjøremål, mens andre opplever større endringer. De påpeker at andre rundt ikke legger merke til sykdommen slik de gjør: *“Folk merker det ikke på henne i dag at hun har noe i det hele tatt altså!”*. Flere av deltakerne trekker frem at en del av utfordringen er det at den syke i store deler av tiden *virker frisk*, men ikke er det. Deltakerne forteller om situasjoner hvor både de selv og andre ikke er oppmerksomme på, eller rett og slett glemmer sykdommen. En av deltakerne, her kalt Karianne, forteller det slik:

*Mannen min ser jo ikke syk ut enda! Han ser ikke sånn typisk sånn at han har det derre..
DET blikket (viser med hendene sløvt blikk) (..) Ja, det er det som gjør det vanskeligere for
andre å kanskje.. se alt, det man sliter med. Hverdagene...*

Mangelen på klare sykdomstegn blir særlig utfordrende i møte med venner og familie, og flere forteller om situasjoner der andre påpeker hvor frisk partneren deres virker. Karianne fortsetter:

Jeg kan fortelle dem at det og det har skjedd, slik er Karl. Og så ser de han kanskje i en halv time og så sier de at “jeg synes han ser veldig allright ut i dag jeg!” Jo, men dere ser ikke hva jeg.. holder på med hjemme. At jeg kanskje noen ganger har måttet knytte skolissene hans liksom!

For Karianne er dette en bekreftelse på at andre ikke forstår sykdommen, noe som gjør henne frustrert. Hun og samtlige av deltakerne sier at de savner bekreftelse fra andre, og anerkjennelse av at det de opplever og følelsene de sitter med, er akseptert og ikke en overdrivelse. Flere forteller også om familien som setter dem på plass: *“Mor du må ta deg sammen, det er far som er syk, og du vet at han har en sykdom som gjør det”*. Konsekvensene av denne manglende forståelsen ser ut til å være at flere arbeidsoppgaver som faller på dem, dårlig samvittighet og økt belastning. Flere av deltakerne forteller også at både venner, familie og helsepersonell har sagt at demensdiagnosen ikke kan være riktig: *“Han gamle fastlegen sier det at ikke tale om at den jenten der har noe sånt (...) og så sier han sånn (til henne) jeg tror ikke det kjære deg at du har så mye Alzheimers!”*. For noen kan slike utsagn bekrefte det de selv føler og opplever, og kan derfor være til trøst som bidrar til å holde sykdommen på avstand. Dette stemmer også overens med funn gjort av Quinn et al. (2008), som i sin studie så at flere pårørende i en tidlig sykdomsfase har en tendens til å minimere den sykes problemer, og noen benekter også demensdiagnosen i utgangpunktet. Denne mangelen på forståelse av demenssykdommen kan potensielt ha en negativ innvirkning på omsorgsgivers tilpasning og videre på den sykes velvære over tid.

Flere av deltakerne uttrykker frustrasjon og uro, både hos dem selv og partneren over antakelser, tabu og stereotyper som finnes omkring demenssykdommer, som de blant annet sier er assosiert med det å være svært syk og hjelpetrengende. En av deltakerne sier det slik: *“Det er litt sånn skambelagt å ha en demenssykdom. (...) Det har vel kanskje noe med at man beregner det som en gammelmannssyke eller gammeldamesyke, og det er derfor det er skambelagt”*. Dette er stereotyper de må ta stilling til i møte med omgivelsene, og i konfrontasjon med egen, og partners forståelse av sykdommen. Det kan se ut som at samfunnet har en tendens til å forstå helse som enten syk eller frisk i tråd med patogenese, noe som igjen kan bli vanskelig i forbindelse med den tidlige sykdomsfasen. En slik forståelse kan føre til at noen pårørende velger å se sin partner som syk, og derfor ikke lar dem gjøre noe lenger til tross for at de ville klart det, mens andre ser partneren som frisk, og sender dem avgårde på bussturer hvor de roter seg bort. Flere forteller også at de i møte med helsetilbud og avlastningsmuligheter, som kontakt med demenskoordinator og deltakelse i samtalegrupper, føler at de ikke er *der* ennå. Til tross for at de erkjenner at de selv er slitne og kunne trenge avlastning, opplever de at de ikke kan ta i bruk slike tiltak da partneren deres ikke er syk nok. I tråd med funn gjort av Devlin et al. (2007), kan det se ut til at den negative fremstillingen av sykdommen utfordrer den sykes, og ut i fra dette materialet, også pårørendes,

identitet og livskvalitet, og begges vilje til å søke hjelp og støtte i helsevesenet. Mangelen på praktisk og emosjonell støtte i denne fasen kan igjen øke følelsen av isolasjon og opprettholde tanken om at ingen kan gjøre noe (Cheston & Bender, 1999). Dette kan støtte opp under tanken som ble presentert innledningsvis om at pårørende trenger enklere, mindre omfattende og mer fleksible tilbud og tiltak. Videre kan mangelen på forståelse skape store frustrasjoner og gjøre det vanskelig for ektefellene å snakke om sykdommen. Dette støtter opp under antakelsen om at de kan trenge tiltak hvor de åpent kan få uttrykt seg om disse frustrasjonene.

Uro og bekymring for fremtiden

Den tidlige sykdomsfasen kan videre karakteriseres ved en uro for fremtiden og hva som kommer til å skje. En av deltakerne sier det slik: *“Jeg tenker jo veldig mye på hvordan det skal gå med oss. At vi skal ha det bra, så lenge som mulig. Det går nok aldri ut av hodet mitt. Hvordan skal det gå? Vil sykdommen utvikle seg langsomt?”* Flere trekker i denne sammenheng frem frykt for det de ser i mediene, og blant andre mennesker i lignende situasjoner som de sammenligner seg med. Slike bekymringer sliter på deltakerne, og flere forteller at de frykter for egen helse, og for hvordan fremtiden vil se ut dersom de ikke holder seg frisk, i samsvar med funn gjort av Chambers, Ryan og Connor (2001). Roar er en av deltakerne som bekymrer seg særlig mye over egen helse. Han sier det slik: *“Det er jo jeg som skal styre båten vet du!”*. Roar frykter at han selv begynner å få svekket hukommelse, som igjen forsterkes ved at han av og til glemmer konens sykdom.

Vekslingen i den tidlige sykdomsfasen mellom at partneren virker frisk, for så plutselig å glemme skaper i seg selv bekymring. En av deltakerne forteller:

(..) på det tidspunktet ble han så forvirret at han stilte opp i pysjen for å skulle gå på trening. (...) og da vet jeg godt at jeg burde ha sagt at nei, nå er du så sliten at du heller burde legge deg ned og hvile og slappe av. Men da ble jeg forbannet og begynte å gråte. Jeg ble fortvilet. For jeg synes faktisk det var veldig ekkelt! Og den der tanken om at er det sånn det kan bli i fremtiden, den veltet inn over meg.

For denne deltakeren ble mannens plutselige forvirring en påminnelse om hva som kan komme, og fikk henne til å uroe seg. Merk også at hun peker på hvordan hun burde håndtert situasjonen. For en del av bekymringene hos pårørende, er nettopp frykten for å såre partneren: *“jeg må passe litt på hvordan jeg ordlegger meg, og ikke bli irritert hvis tingene kommer opp om og om igjen... jeg har*

tenkt en del på det, fordi jeg har jo temperament, så jeg sliter med det". Flere bekymrer seg mye over at partner kan bli såret, noe som også gjør det vanskelig for flere å snakke om sykdommen med andre, også helsepersonell. Det var også tydelig at flere passet på hva de sa i det første intervjuet.

Utvidet ansvar, tilpasning og frustrasjon

Et annet kjennetegn ved den tidlige sykdomsfasen er en gradvis tilpasning til nye roller, vaner og aktiviteter, som innbefatter utvidet ansvar for praktiske oppgaver som økonomi og matlaging, og tilpasning av hverdagsaktiviteter, som at ektefellene må planlegge slik at den syke ikke får for mange gjøremål: *"Fordi er det alt for mange planer (...) kan jeg merke at han blir mer forvirret i sine tanker. Så det får man bare liksom innrette seg etter, tilpasse seg"*. Ektefellene forteller også at de må tilpasse hva de sier og hvordan de sier det for ikke å såre partneren, som nevnt overfor: *"Nå må jeg liksom ordlegge meg på en annen måte, ikke bli... så irritert. Det synes jeg ikke at jeg kan tillate meg"*. I den tidlige sykdomsfasen er den syke selv bevisst egen svikt og ofte klar over de feilene som gjøres. Flere forteller likevel at partneren deres har vanskeligheter med å forstå eller akseptere at de ikke lenger kan utføre de samme oppgavene som tidligere. Dette gjør mange usikre og redde, og derfor mer avhengig av ektefellen. Den syke unngår ulike gjøremål som de egentlig er i stand til å gjøre eller gjenta mange spørsmål som han eller hun egentlig vet svaret på. En av deltakerne, Birgitte sier det slik: *"Han er mye mer avhengig av meg enn før. Han er så uselvstendig. Han spør liksom om alt. Kan jeg gjøre det nå?.. Hvorfor spør du meg, sier jeg da. Du kan bare gjøre det! Jamen... Hvis du blir sinna da.."*. Denne økt avhengigheten gjør ektefellene slitne, og flere, som Birgitte her, bemerker at det kan bli for mye, eller at hun ofte blir frustrert.

Alle deltakerne peker på at demensdiagnosen kan være en tålmodighetsprøve, og de fleste innrømmer at de har kjeftet unødvendig eller hatt en utblåsning som ikke burde skjedd: *"Noen ganger bare vokser det seg stort inni meg, og jeg tenker på hvordan skal det bli, og jeg tenker hvorfor... det bare blir for mye!"*. Det å bevare sinnsroen er noe flere av ektefellene jobber med, men som også kan være vanskelig, særlig ettersom at partneren virker så frisk. Roar forteller det slik: *"Noen ganger føler jeg at hun er normal og.. derfor.. blir jeg så hissig da.. Jeg glemmer at hun er syk for å si det sånn"*. Som en konsekvens forteller han at konen gråter, mens han får dårlig samvittighet og opplever at han feiler. En annen deltaker forteller det slik:

Det hender at hun stikker av og så finner jeg henne igjen en eller annen plass hvor hun gråter og sier "jeg får ikke til noen ting som helst". Jeg prøver etter evne å trøste henne og prøver også å si at det er egentlig min skyld, for hun gjorde jo så godt hun kunne, og prøvde å bidra med det hun kunne! (...) Så hele situasjonen var jo på sett og vis at jeg ikke klarte å planlegge situasjonen godt nok til at jeg satte henne i gang med det som hun burde gjøre...

Denne deltakeren er en av flere som opplever dårlig samvittighet og skyld over å ha satt partneren i en slik situasjon. Han føler seg fortvilt, og opplever at han ikke mestrer situasjonen godt nok. Flere peker på at slike situasjoner kan unngås bare de blir flinkere.

Utfordringene i hverdagen ser med dette ikke først og fremst ut til å ligge på symptomene knyttet til sykdommen, men på det å tilpasse seg endringene og forstå situasjonen, som også Robinson et al. (2005) fant i sin studie.

Oppsummering og relevans

Som Jakobsen og Homelien (2013) påpeker i sin artikkel, må forståelsen for hvordan pårørende erfarer sin situasjon være grunnlaget for hvordan helsepersonell møter og samhandler med dem. Vi har til nå sett på noen av kjennetegnene knyttet til den tidlige sykdomsfasen og til hvordan disse oppleves for ektefellene. Det er viktig å forstå at dette er en målgruppe hvor flere opplever at de befinner seg i en slags gråsoner, hvor de mottar lite støtte og avlastning fra familie, venner og helsevesen, og hvor flere heller ikke føler de kan ta i bruk de tilbud de mottar da den syke ikke er syk nok. Deltakerne peker på frustrasjoner og bekymringer, og ser ut til å mangle en arena hvor de kan uttrykke seg uten å såre partner. Flere er slitne og det er tydelig at behovet for å lære om tilpasning og problemløsende atferd er tilstede.

Så, hvordan passer skrivetiltaket inn i denne konteksten? I de neste delene vil disse kjennetegn, og utfordringer som følger dem, knyttes opp til skrivetiltakets mulige funksjoner og nytteverdi for denne gruppen. Først vil vi se på hvordan skriving kan bidra til å gi den enkelte et mentalt pusterom gjennom å fungere som en arena hvor deltakerne kan uttrykke sine frustrasjoner eller utblåsninger uten sensur.

Skriving som mentalt pusterom

Som vi har sett kan den tidlige sykdomsfasen kjennetegnes som en gråsone, hvor flere av de pårørende opplever at de ikke blir forstått, og kjenner på fortvilelse eller større frustrasjoner. Deltakerne har mange bekymringer og tanker, men får ikke alltid uttrykt disse slik de har behov for, enten fordi omgivelsene viser manglende forståelse, fordi de selv er redde for å være en belastning for venner og familie og fordi de må passe på hvordan de uttrykker seg overfor partneren. Flere uttrykker at de burde være flinkere til ikke å la det gå ut over partneren, men at de synes det er vanskelig å kontrollere sinnet. Skrivningen ser ut til å være et nyttig verktøy for deltakerne i forbindelse med å uttrykke frustrasjon og oppnå en følelse av utblåsning, i samsvar med “inhibition model” som viser at skriving kan fungere som katarsis (Pennebaker, 1997). En av deltakerne forteller: *“Jeg lå her en kveld og tenkte. Og så fikk jeg ikke sove. Så sto jeg opp og skrev om det halv tre på natta. Da kom det så sterkt inn på meg. Nå må jeg bare få det ut!”* og sier videre: *“Det var fint, for at da faktisk fikk jeg skrevet ut veldig mye av frustrasjonen”*. På denne måten har skrivingen blitt et mentalt pusterom hvor frustrasjonene har fått spillerom og har blitt lagt til side i det skrevne materialet. En viktig del av dette er at skrivingen gir den enkelte en arena hvor de kan la tankene gå og være ærlig om det de føler, uten å måtte ta hensyn til å sensurere seg eller opprettholde en maske. Skrivningen ser dermed ut til å gjøre presset og differansen mellom hva man uttrykker og hvordan man føler seg inni seg mindre. Dermed kan ektefellene unngå større utblåsninger og konflikter, både overfor partneren, men også i forhold til øvrige familie, som i eksempelet som er nevnt under kjennetegn: *“Mor, nå må du ta deg sammen...”*.

Utblåsning og ærlighet: holde egne følelser i sjakk

Salutogenesen peker på at gode mestringsstrategier kjennetegnes ved blant annet evne til regulering av følelser (Antonovsky, 1987). Alle deltakerne valgte å benytte seg av skrivingen for å uttrykke frustrasjon overfor hendelser og utfordringer fra hverdagen, noen mer enn andre. Merk: ikke nødvendigvis direkte frustrasjon over partneren, men om frustrasjoner knyttet til utfordringer de står overfor, som kontakt med offentlige systemer og etater, private firma, eller frustrasjon over annen sykdom i familien. Flere av deltakerne forteller at gjennom å skrive ut frustrasjon har de unngått å la det gå ut over partneren: *“Ja, det fungerte bra, for da slapp hun å få skyllebøtten over seg da.. I stedet for å skjenne på henne så skrev jeg da”*. Gjennom å skrive oppnår den enkelte

avstand til, men også perspektiv på det som frustrerer dem, og det blir lettere for dem å legge frustrasjonen bort og ikke la dem vokse seg til en større utblåsning.

Som en del av tilpasningen til den nye livssituasjonen, har Frank og familien avtalt at han skal håndtere vanskelige hverdagsutfordringer, og heller legge det frem for konen på en rolig måte etterpå. Frank forteller at den første gangen han skrev var etter en vanskelig telefonsamtale. Han var svært frustrert og bestemte seg for at det var bedre å skrive om frustrasjonen enn å gå rundt å tenke på det:

Nå har familiene våre fått nok, mer enn nok og alt mulig sånn. Så jeg satte meg egentlig ned i en fryktelig frustrasjon og skrev, og så på den måten, frustrasjonen den forsvant litt. Altså.. Jeg fikk satt ord på alt sammen og ned på en ordentlig måte, og.. så tenkte jeg det at det er jo ikke bare negativt alt det jeg har vært borti i det siste. Det har jo vært positive ting og. (...) Og når jeg gikk og la meg da, så gikk jeg og la meg rolig.

Når han skrev, følte han at noe slapp og dette fikk han til å føle seg utladet. Frank opplevde at han fikk skrevet ut mye av frustrasjonen, og den ble ikke like pressende og bekymringsfull. Denne kvelden la han seg også samtidig med konen, noe han tidligere har fortalt at han sjeldent gjør da han liker å sitte oppe og roe seg ned om kvelden for å bli skikkelig trøtt. Det kan se ut til at noe av frustrasjonen og uroen forsvant. Frank trengte et sted hvor han uten begrensninger kunne uttrykke seg åpent om frustrasjonene. Det kan se ut til at det å uttrykke hva man tenker og føler uten sensur er nødvendig for å takle kravene som ligger på flere av ektefellene. Skrivningen syntes derfor å fungere som et avbrekk eller et pusterom fra ansvaret og presset de føler.

Videre er det interessant å se på hvordan Frank avsluttet loggen positivt, i tråd med skriveinstruksjonen som var gitt. For han ble det naturlig at den positive delen hang sammen med temaet i resten av teksten, og på den måten tvang han seg selv til også å tenke positivt rundt frustrasjoner han skrev om. Han fikk på denne måten et annet perspektiv på situasjonen, noe som gjorde frustrasjonen mindre, i tråd med "egeninnsikt og fugleperspektiv" som vi videre skal se på. Situasjonen er mer begripelig, i tråd med Antonovskys mestringmodell (1987) som nevnt tidligere, noe som gjør det enklere for ham å håndtere den og mestre den. Frank har dermed kunnet skrive ut frustrasjonene sine, før han ser etter løsninger og forteller det videre til konen.

Gjennom denne prosessen ser Frank, og flere andre deltakere, ut til å ha blitt mer klar over hva det er som frustrerer dem. Særlig viktig kan dette bli for de pårørende som minimerer

sykdommen eller unngår å tenke over endringene. Frank er en av dem som har vært forsiktig med å tenke og snakke om sykdommen, men som også innrømmer at den kan være en tålmodighetsprøve. I løpet av perioden kom han frem til at noe av det som irriterer ham er at konen spør for mange spørsmål som hun egentlig vet svaret på. Han fant ut at han skulle slutte å svare med en gang, og heller gi henne tid til å tenke. Det viste seg da at konen som regel kom opp med svaret selv, noe som har gitt Frank et pusterom. I tillegg forteller han at konen føler at *hun* mestrer mer, og hun har sluttet å spørre like mye, da hun ikke virker like redd for å si noe galt.

Birgitte viser til at det å skrive om frustrasjoner er et problemløsende verktøy i seg selv, og forteller at hun er blitt mer tolerant overfor mannen.

”Jeg skrev at jeg følte meg slem. Men jeg føler meg ikke fullt så slem lenger. Om det er kanskje fordi jeg tar meg litt mer sammen før jeg blir irritert. Han skjønner at jeg blir irritert, men jeg er ikke så utagerende som jeg var.”

Ved å skrive om frustrasjonen og den dårlige samvittigheten, opplever ikke Birgitte lenger det samme behovet for å snakke eller ta disse tingene opp med mannen. Hun kan få ut frustrasjonene på papiret, og skrivingen blir dermed en måte for henne å regulere egne følelser og uttrykksform.

Roar har lignende erfaringer knyttet til skrivingen. Han forteller også at han har blitt snillere og mer medgjørlig overfor konen. For han ble skrivingen en måte å innse behovet han har for å uttrykke frustrasjoner, og behovet for et fysisk pusterom når han blir sint. Hans største utfordring knyttet til sykdommen er hans temperament. Ved at han glemmer at konen er syk, da hun ofte virker slik hun alltid har gjort, blir det vanskeligere for Roar å regulere følelsene sine, og han sliter med å endre sitt tidligere reaksjonsmønster. Han er klar over at kommunikasjonsformen dem imellom er i endring, og visste allerede fra før prosjektet begynte at han burde kjefte mindre, men visste ikke hvordan. Det ble naturlig å uttrykke frustrasjonene i det han skrev, og han har på denne måten kvittet seg med dem og forteller at han etter å ha skrevet kjenner at temperamentet dempes: *“Jeg kjente meg lettere i kroppen. Det var liksom noe som falt bort”*. Utover skriveperioden innså han at det kunne være lurt å roe seg ned før han satt seg ned for å skrive. Han forteller at han nå har begynt å gå ned i garasjen i fem minutter når han blir skikkelig sint for å avregere litt, og i etterkant skrive om situasjonen. *”Dette er en redning. For begge”*. Videre forteller han at konen har grått mindre den siste tiden enn hva hun pleier å gjøre. På samme måte har Birgitte innsett at det er viktig for henne å få ut frustrasjonen, og også hun har begynt å finne alternative måter å få ut

frustrasjon på. Ved oppfølgingssamtale tre måneder etter prosjektets slutt, forteller hun at hun har begynt å gå på badet og freser til speilet dersom hun blir sint, eller eventuelt snakker høyt med seg selv når mannen er ute. Hun forteller *“Det tror jeg er en dyd av nødvendighet for å overleve selv”*. Skrivningen har dermed blitt en del av prosessen med å innse viktigheten av å uttrykke seg, og videre et nyttig verktøy for å finne alternative måter å løse frustrasjoner og dempe temperamentet sitt på. Deres uttrykte følelser ser ut til å være lavere, som igjen kan være viktig for en bedre tilpasning for både dem selv og partneren, med et lavere nivå av stress og belastning (Gilhooly & Whittick, 1989; Vitaliano et al., 1991). Forutsetningene for en bedre tilpasning og mestringshåndtering er således tilstede.

Mestringsevne er avhengig av ulike faktorer som pårørendes fysiske og psykiske helse. Vi har sett at det å skrive om frustrasjoner kan redusere pårørendes negative uttrykte følelser, noe som igjen er knyttet til bedring av helse og lavere opplevd belastning. Flere av deltakerne ser i denne prosessen ut til å ha økt sin egen mestringstro, ved at de gjennom å skrive om frustrasjoner opplever større personlig kontroll og evne til å håndtere vanskene de står overfor. Selv om det å uttrykke frustrasjoner på papiret er en nyttig måte å unngå konflikt eller utblåsning overfor partneren, har ikke nødvendigvis problemene eller utfordringene blitt løst i seg selv, og frustrasjonen vil muligens kunne komme tilbake neste gang de mister tålmodigheten eller et lignende problem oppstår. Skrivningen åpner likevel for å sette ord på det som er dypt personlig, og kan dermed sette i gang løsnings- og bearbeidingsprosesser (Pennebaker & Chung, 2011).

Skriving som mentalt ryddearbeid

Det ser ut til at en særlig viktig funksjon ved skrivetiltaket for flere av deltakerne var denne bearbeidingsprosessen, og muligheten skrivningen gir til å rydde opp i og strukturere bekymringene og frustrasjonene og til og med finne nye løsninger på problemene. “Skriving som mentalt ryddearbeid” skiller seg fra kategorien “skrivning som mentalt pusterom” ved at den i større grad handler om å forstå og skape mening i situasjoner og hendelser. Den handler ikke bare om skrivningen som et verktøy for utblåsning og personlig kontroll, men om å få innsikt i situasjonen, og egne tanker og følelser rundt denne. Skrivning som mentalt ryddearbeid handler dermed mer om hvorfor og hvordan de velger å håndtere og mestre situasjonen.

Som vi har sett stiller den tidlige sykdomsfasen spesielle krav til ektefellene knyttet til tilpasning og mestring, der innsikt og forståelse utgjør en stor del av det å finne seg til rette i og

tilpasse seg den nye livssituasjonen. Deltakerne synes det kan være vanskelig å forstå situasjonen, og uttrykker bekymring rundt hvordan de kan tilrettelegge hverdagen for at begge skal ha det best mulig. Forståelse og innsikt blir noe ekteparene må jobbe sammen med gjennom kommunikasjon og samhandling, noe som ikke alltid er like lett da ektefellene selv er usikre på hva de føler og tenker, ofte har mange bekymringer å ta stilling til. I tillegg må de passe på hvordan de uttrykker seg for ikke å såre partneren. Gjennom å skrive om hverdagens utfordringer eller vanskelige hendelser, opplever deltakerne at de tvinges til å tenke over hvordan de selv er, og hvordan de forholder seg til partneren eller andre bekymringer de måtte ha. Instruksjonen i ekspressiv skriving er lagt opp slik at deltakere blir utfordret til å utforske tanker og følelser til forskjellige tema som bekymringer, store omveltninger og vanskelige følelser (Pennebaker, 2010). I tillegg til å spørre seg selv om hvordan de selv er, viser det seg naturlig også å spørre om hvorfor de er slik de er, og hva de tenker om dette.

Egeninnsikt og fugleperspektiv

Egeninnsikt og fugleperspektiv kan ha en viktig funksjon knyttet til bedre oversikt over det uklare sykdomsbildet: gråsonen, og egen rolle i denne, samt hvilke behov man selv har. Denne innsikten kan være viktig for hvordan man tilpasser seg og håndterer situasjonen.

Gjennomgående ved det første intervjuet, var inntrykket om at flere av deltakerne uttrykte frustrasjon og bekymring for egen helse og kapasitet, men snakket lite om og var lite opptatt av egne behov, i samsvar med funn gjort av Ingebretsen og Solem (2002) og Hagen (2006). Birgitte er en av deltakerne som forteller at hun ble mer klar over egen handlemåte og egne behov gjennom å skrive. Hun har benyttet tiltaket til blant annet å skrive om egne prioriteringer i hverdagen, og innsett at det er nødvendig at hun begynner å si nei til enkelte ting for at tiden skal strekke til. Hun forteller at hun har fått innsikt i hva som frustrerer henne og hvordan hun da reagerer, noe som både er til nytte for henne selv og mannen:

Ja, nå har jeg liksom akseptert at SÅNN er jeg, og det er sånn jeg gjør, og at jeg kan gjøre noe med det. Og det er litt enklere! For når du får det ned på papiret, så ser du det mye klarere!

Ved å skrive har Birgitte fått bedre oversikt over hverdagen, og hvilke muligheter hun har til å styre denne, noe som gjør det enklere for henne å prioritere og regulere både vaner og væremåte i henhold til krav som stilles, både egne og partners behov.

Gjennom å innta en selvobserverende holdning, et fugleperspektiv, har deltakerne fått bedre innsikt i hvordan de forholder seg til partner og hvordan de har valgt å sette grenser i hjemmet, og videre hvorfor. Flere forteller om enkelthendelser som har skremt dem, og som har fått dem til å tvile på i hvilken grad de kan vise partneren tillit nå som han eller hun er syk. Slike erfaringer kan endre deres forståelse av sykdommen, og få dem til å sette strengere grenser i hjemmet, som Roar er et eksempel på. Han forteller at han står for alle gjøremål i hjemmet, blant annet vasking, matlaging og påkledning, dette til tross for at han sier at hun kan kle seg selv. Dersom konen reiser seg fra stolen blir han svært stresset og føler at han må følge med slik at hun ikke gjør noe hun ikke skal eller kan. Han omtaler seg selv som en “vaktbikkje”. I samtale med Roar kommer det frem en spesifikk hendelse som viser seg å være hovedårsak til endring av vanene og rollen han har påtatt seg. Roar forteller at han tidligere ukentlig, over mange år, var aktiv i en interessegruppe. En kveld hadde han og konen avtalt at hun skulle vente på han på trikkeholdeplassen hjemme. Da hun ikke møtte opp, og heller ikke var hjemme, satte han i gang en leteaksjon sammen med naboene:

(...) så viste det seg at hun hadde gått til det andre stoppet i stedet vet du.. hun visste jo at jeg ikke kom der.. og etter det så snudde jeg.. og har ikke vært på møte siden altså. Jeg snudde opp ned på hele det systemet der altså. Da begynte jeg å bli strengere mot henne... hun fikk ikke lov til å gjøre ditt eller gjøre datt.. For da liksom.. jeg stolte liksom ikke lenger på henne da.

Etter denne hendelsen sluttet Roar å delta på møtene, og han har i stor grad sluttet å delta i sosiale sammenkomster de inviteres til. I løpet av skriveperioden valgte Roar å skrive mye om utfordringene i hverdagen og hans “vaktbikkjerolle”. Han forteller at skriveingen har gitt han et overblikk og en annen forståelse til situasjonen: “Jøssenamn, hvorfor gjør jeg det, det er da dumt! Så gjennom å skrive om det så ser man liksom dumheten i det..(...) Jeg blir liksom mer klartenkt”. Roar er svært sliten, og denne innsikten i hvordan situasjonen faktisk er, har vært viktig for at han skal kunne se hvordan han eventuelt kan håndtere den annerledes:

Når jeg får det på papiret blir det liksom litt annerledes. Altså, når du tenker så flyr tankene veggimellom. Samler liksom ikke tankene helt. Men når du får skrevet ned tingene.. da finner jeg en annen løsning da, og det gjør du ikke når du tenker. (...) Jeg får mer oversikt.. Det er rart, når man skriver ned en ting så reagerer man mer på det. Det er en konsentrasjon over det.. Ellers flyr tankene sånn veggimellom.

Skrivningen hjalp Roar med å samle tankene, og han innså i løpet av denne prosessen at han kanskje har tatt fra konen for mye og vist henne for liten tillit. Han forteller at det er han som må endre seg, og at han hverken kan kreve eller forvente at hun endrer seg, noe han minner seg selv på gjentatte ganger i det han skriver. Ved siste intervju forteller Roar at han har begynt å la konen gjøre mer hjemme, blant annet oppgaver som å re sengen og rydde av bordet etter måltider. Han har innsett at det ikke er så farlig om konen for eksempel dekker på bordet til flere personer selv om de ikke skal ha gjester: *“Vanligvis så ble jeg så sinna at jeg kjente at kroppen var spent. Men nå så betydde det liksom ikke noe, og da slapp hun å... gråte og være lei seg da vet du!”*. Denne erkjennelsen har vært viktig for dem begge ved at han opplever økt mestring og får færre arbeidsoppgaver og hun blir mindre passiv. Han opplever at problemene er mer håndterbare: *“Hvis jeg får det ned på papiret så blir ikke problemet så stort kan vi si”*. Roar forteller at han ikke lenger er like bekymret for fremtiden og egen helse, og sier han har innsett at han skal ta en dag av gangen, *“at jeg lever i dag”* og ikke trenger å bruke energien sin på å bekymre seg. Dette er en merkbar endring fra første intervju hvor han fokuserte og snakket mye om egen helse, til telefonsamtalene og siste intervju. På denne måten har skrivningen bidratt til et mentalt ryddearbeid som har gitt Roar et fugleperspektiv og innsikt i egen atferd, og han har utvidet handlingsalternativene sine.

Skape sammenhengende narrativer om hendelser

Det å skrive om en vanskelig hendelse eller utfordringer man står overfor, tvinger den enkelte til å sette ord på følelser og tanker, og å knytte begreper til hendelsen eller situasjonen på en annen måte enn det man gjør gjennom tenking. Ved å skape en sammenheng til disse temaene, som for deltakerne har vært både frustrasjoner, enkelthendelser de bekymrer seg over eller omveltninger fra tidligere i livet, har de fått bedre forståelse gjennom det de har skrevet om, og åpnet opp for nye måter å se seg selv på. En av deltakerne forteller: *“Det var fint å skrive om det. Og se det på papiret. Hvorfor det ble sånn som det ble”*. Innenfor den narrative psykologien er man opptatt av at

det er viktig for folk å skape mening og forståelse til sine livshendelser gjennom å plassere dem i et fortellende format (Pennebaker & Seagal, 1999). Det fortellende formatet gjør temaet mer begripelig, noe som også gjør det mer håndterbart og overkommelig (Antonovsky, 1987). Flere av deltakerne forteller at de grubler eller bekymrer seg mindre etter å ha skrevet om det og sett sammenhengen i det. Denne observasjonen er i tråd med “cognitive change model” som viser at en antatt fordel med skrivingen er at man reorganiserer tanker og følelser rundt vanskelige tema, som igjen resulterer i meningsskapende narrativer (Pennebaker & Seagal, 1999). Tidligere forskning viser at denne endringen kan redusere stress og bedre den fysiske helsen (Sloan & Marx, 2004). Parallelt med at deltakerne er mindre bekymret, forteller flere at de også har sovet bedre den siste tiden etter at de begynte å skrive, og noen sier at de sov bedre den dagen de skrev.

Som i instruksjonen i ekspressiv skriving, ble deltakerne bedt om å skrive om omveltninger i livene deres. Særlig for to av deltakerne, Birgitte og Frank, viste dette seg å være nyttig. Begge valgte å skrive om traumatiske opplevelser som ikke hadde noe med partneren og partnerens sykdom å gjøre. Birgitte forteller at gjennom å skape en sammenhengende tekst ble historien annerledes og tankene og forståelsen av historien bedre.

Det var veldig rart. Historien ble litt annerledes enn det jeg har fortalt mine nærmeste. (...) Jeg så det på en annen måte. Fordi at jeg ble mer sånn... det skulle ikke få lov til å ødelegge min frihet! Det har jeg ikke tenkt på før. Jeg brukte andre ord enn når jeg har fortalt det til mannen min og venner tidligere.

Dette perspektivet gjorde det enklere for henne å gi hendelsen mening. Den er ikke lenger mange løse tanker, men en sammenhengende historie. Birgitte valgte også å dele denne historien med mannen, og også han påpekte at den var annerledes og ikke minst: at han nå forstår den bedre. Dette sammenhengende narrative ble dermed en måte for henne å gi mening til hendelsen, ikke bare for seg selv, men også for mannen.

Videre har denne meningsskapende prosessen ført til at Birgitte opplever at den er håndterlig, og hun kan gjøre noe med den. Pennebaker og Seagal (1999) peker på at ekspressiv skriving gir den enkelte en følelse av forutsigbarhet og kontroll over livet sitt, ved at man skriver om hendelser, samtidig som man utforsker tankene og følelsene knyttet til disse hendelsene. Birgitte opplever i denne sammenheng økt kontroll ved at hun nå erkjenner at hun kan gjøre noe med måten hun reagerer og tenker om hendelsen:

Nei, det er godt å få skrevet ned og det er godt å få satt ord på dine egne følelser egentlig, for da kan du gjøre noe med reaksjonen din. (...) At jeg liksom fikk ahhhhh, nå er jeg i gang, nå får jeg gjort noe med det. Så det føler jeg veldig sterkt nå altså.

Hun opplever økt mestring i samsvar med Ingebretsens og Solems (2002) forståelse av begrepet: økt personlig kontroll, ved at hun oppfatter at hun har mulighet til å påvirke og å gjøre noe med situasjonen. Hun opplever også at hun taklet situasjonen bra, altså god coping, og masery (i henhold til Ingebretsen og Solems begrep, 2002), i form av at hun innser at det hun den gang gjorde, gjør at hun nå sitter igjen med en stolt følelse, altså et ønsket resultat. Således synes det som om hennes mestringstro er blitt større, noe som vil være til nytte for hvordan hun tenker om og håndterer andre utfordringer hun vil stå overfor i nåtid og fremtid.

Frank forteller at det var hardt å sette seg ned for å skrive om vanskelige hendelser han har opplevd, men at han tvang seg selv til å gjøre det da han var sikker på at han burde få det ut etter å ha gått alene med det i mange år.

Nei, jeg tenkte det at kanskje på den måten kan jeg få det litt mer ut.. altså sette ordene på det og.. liksom skjønne meg selv litt bedre for å si det sånn (...) Det tror jeg er den beste terapien jeg kan gjøre egentlig.

Gjennom å skrive har Frank fått en bedre oversikt og struktur over hendelsene som tidligere har vært løse tanker. Her er det relevant å trekke inn kunnskap som viser at traumatiske minner og hendelser er lagret og kodet annerledes enn ikke-traumatiske hendelser. Disse er som regel mer emosjonelt ladet og i mindre grad språklig kodet, noe som ofte gjør dem mer fragmenterte og desorganiserte (Sexton et al., 2009). Gjennom å skrive om disse hendelsene har Frank reorganisert minnene og gitt dem et språk og en sammenheng, som igjen kan bidra til en bedre forståelse, som kan oppleves terapeutisk. Han forteller videre:

Jeg har aldri åpnet meg så mye for noen som det jeg har gjort i den boka. (...) Men her fikk jeg det ned. Altså.. det kom kronologisk, og det kom så greit og kom så bra alt sammen. Ja, det var virkelig godt å skrive det ned!

Han forteller videre: “Det er litt sånn at jeg hadde en fire, fem hovedtemaer, og de har surret rundt i hodet mitt hele mitt liv, alt dette. Så jeg synes at jeg har fått ut de tankene på en veldig god måte”.

For Frank ble dette en sterk opplevelse, hvor han følte han fikk ut alt han tidligere har gått med alene i tankene. Ved å gi hendelsene en sammenheng og en mening kunne han slå seg lettere til ro med dem. Frank trekker videre frem betydningen av å avslutte positivt i tråd med skriveinstruksen. Han valgte her å utforske mulige positive aspekter ved de vanskelige hendelsene, på samme måte som Birgitte. Begge opplevde at dette ga fortellingene mer dybde og perspektiv, og gjorde dem lettere å forstå, som igjen ga dem mestringsfølelse. King (2002) peker på at en slik utforskning av både positive og negative aspekter ved en hendelse kan bidra til en følelse av at man har vokst på erfaringene, og gjennom denne forståelsen og meningsdannelsen kan hendelsen enklere knyttes til ens livshistorie. Det å kunne se fordeler og fokusere på positive aspekter knyttet til negative livshendelser og traumer, er også en viktig del av mestring, og er assosiert med bedre og mer effektiv tilpasning (King & Miner, 2000; King et al., 2000). Scheier & Carver (1985) fant at økt selvmestring ikke bare kommer fra å utforske det negative, men også fra å skape et positivt rammeverk rundt de vanskelige hendelsene. Den nye forståelsen og begripeligheten Frank og Birgitte nå opplever gjør det lettere for dem å avfinne seg med hendelsene og gruble mindre over dem. I tillegg har denne begripeligheten gitt dem større tro på egen handlingskraft, som vil være viktig i forbindelse med hvordan de løser fremtidige problemer. Fremtidige hendelser og utfordringer føles med andre ord mindre overveldende og mer håndterbare. Sammen med opplevelsen av at hun er blitt mer bevisst egne tanker, og både mannen og hennes egne behov, opplever Birgitte at hun er blitt mindre bekymret:

Jeg har blitt mye mer bevisst på mine egne følelser, mine egne tanker og på...Birger.. hva han trenger og hva han har behov for, det er jeg blitt mer bevisst på. Og jeg er blitt mer bevisst på fortiden.. og ikke så redd for fremtiden.

Hun innser at hun sitter med muligheten til å gjøre noe med måten hun selv tenker og håndterer i nåtid. Denne erkjennelsen har gjort henne mindre bekymret for fremtiden, og viser hvordan det å skrive om fortid også kan ha en innvirkning på nåtid og fremtid. Selv om det å skrive ikke kan fjerne kjernen til problemene og utfordringene ved demenssykdommen, kan skrivingen gi den enkelte en større mestringstro og opplevd håndteringsevne. Dette kan igjen føre til bedre tilpasning og mestring i fremtidige situasjoner. Som vi har sett responderer ulike individer ulikt til stress og belastning. Det kan se ut til at skrivingen har ført til at stresset og bekymringene ikke lenger

oppleves like overveldende. Deltakerne opplever stresset som noe overkommelig, og de er dermed bedre rustet til å takle motgang og også se på stresset som noe positivt.

Oversettelsesfunksjon

Gjennom å skrive har deltakerne oversatt tankene til en sammenhengende fortelling eller presentasjon, som enklere lar seg fortelle til andre. Frank hadde ikke delt sine vanskelige opplevelser med andre tidligere. Etter å ha skrevet og ved siste intervju var han derimot åpen, og valgte å dele en del av sin historie med meg, og han forteller: *“Så nytteverdien min er i hvert fall at jeg har fått skrevet det ned og kan være mer åpen for de tingene som jeg før har holdt veldig tett til brystet”*. Frank forteller at han aldri hadde turt å snakke om disse tingene, hadde det ikke vært for at han skrev om dem og dermed fikk dem litt på avstand. Ifølge Pennebaker og Chung (2011) øker risikoen for å utvikle psykosomatiske plager ved at man holder traumatiske livsopplevelser hemmelig fra sitt sosiale nettverk. Påførenderollen er som vi har sett i seg selv knyttet til redusert fysisk- og psykisk helse og velvære. Dette kan støtte opp under den antakelsen om at det å rydde opp i, og sette ord på vanskelige hendelser fra ikke bare fra nåtid, men også fra fortid, kan være viktig for deltakernes helse og velvære i nåtid.

I tråd med dette ser det ut til at terskelen for å snakke om *andre* hendelser og utfordringer, herunder partnerens sykdom, også ser ut til å være lavere etter skriveperioden. Som beskrevet tidligere er ett av kjennetegnene ved den tidlige sykdomsfasen, frykten for å såre partner. Flere, som Frank, velger å fokusere først og fremst på de positive sidene ved partneren, noe som kan gjøre det vanskelig for helsepersonell, så vel som familie og venner, å danne seg et helhetlig bilde av situasjonen. Ved siste intervju virket ikke Frank, eller flere av de andre deltakerne, like engstelig for å utlevere partneren. Samtlige av deltakerne snakket mer, og lettere om utfordringene i hverdagen og hvordan dette påvirket dem. Skrivningen kan dermed være et mulig verktøy som kan bidra til å forenkle dialogen med andre, både familie og helsepersonell.

På spørsmål omkring endringer i kommunikasjon hjemme sier Frank at alt er som før. Mot slutten av siste intervju lurte han likevel på om han skulle fortelle konen om noen av de tingene han har skrevet om. Dette kan ses i lys av tidligere funn og Pennebakers “social bonds hypothesis” (Pennebaker, 1997; Sloan, Marx, Epstein, & Dobbs, 2008). Det å skrive om traumatiske hendelser eller utfordringer fremprovoserer deltakernes ønske om å snakke med andre om det de har skrevet, noe som igjen styrker deres sosiale bånd. Særlig for de som grubler over fortiden, som Frank, kan

det å åpne seg og søke sosial støtte hos andre, hindre dem i å isolere seg. Følgelig, vil styrkede sosiale bånd være en positiv distraksjon fra grubling og øke sannsynligheten for at disse personene vil benytte aktive mestringsstrategier for å håndtere pågående stress (Sloan et al., 2008). Ved oppfølgingsamtalen med Frank tre måneder etter skriveperioden forteller han at han valgte å dele disse tingene med konen, noe som betydde mye for dem begge. Skrivningen ble dermed en måte for han å oversette de vanskelige hendelsene til noe han bedre kan forstå, som han også føler seg tryggere på å snakke med andre om.

Rammebetingelser for skrivetiltaket – hvilken betydning har de?

I det foregående har jeg tatt for meg erfaringer og utfordringer knyttet til pårønderollen, sett i sammenheng med skrivetiltaket som et mulig støtteverktøy i en tidlig sykdomsfase. Analysene tyder på at flertallet av de som takket ja til å delta i dette prosjektet kunne nyttiggjøre seg tiltaket. Det så ut til at tiltaket ”svarte på” kjennetegnene ved den tidlige sykdomsfasen, som utfordringer knyttet til frustrasjon, tilpasning og kartlegging av det uklare sykdomsbildet. Likevel var det noen tiltaket ikke gjorde særlig forskjell for, der skrivningen ga mer stress enn nytte.

Vi har sett på hvordan deltakerne opplevde og kan nyttiggjorde seg av skrivningen, i tråd med oppgavens problemstilling. Avslutningsvis skal vi se på hvordan rammebetingelser for tiltaket, som tid og sted, kan påvirke opplevelsen og forskjellene i de enkeltes erfaringer av tiltaket. Det kan også gi innsikt i hvordan tiltaket kan skreddersys best mulig for denne gruppen, men også etter individuelle behov og situasjoner.

Opplevelser rundt gjennomføring av skriveprosessen

Deltakerne hadde blandet respons på skrivningen da de først mottok informasjon om skrivetiltaket. Noen vektla at de likte å skrive og synes oppgaven virket enkel. For andre var det å skrive mer fremmed, og skrivningen ble assosiert med stilskrivning fra skolegangen. Likevel var flertallet av deltakere overraskende positive etter gjennomføring, og flere påpekte også at de selv var overrasket over det de fikk ut av prosessen og at de faktisk kunne skrive så mye som de gjorde. Dette ga samtlige av deltakerne en mestringsfølelse.

Tid og sted. Det å ta vare på seg selv er et behov mange av ektefellene har, men ikke føler de har tid til å ta tak i. Det at skrivningen fant sted hjemme hos dem, på et egenvalgt tidspunkt synes

derfor å ha vært viktig. Dette ga deltakerne fleksibilitet og muligheten til selv å bestemme og kjenne når de hadde behov for å skrive. Deltakerne ble oppmuntret til å skrive dersom de la merke til at de tenkte for mye over noe, og nettopp slik ble skrivingen gjennomført for flere av deltakerne. Skrivingen ble for disse et verktøy de kunne ta i bruk enten for å uttrykke frustrasjon, strukturere tanker eller overføre bekymringer eller vanskelige hendelser til papiret. I denne sammenheng rapporterte flere bedret søvnkvalitet og mindre bekymringer på kveldstid.

Å skrive hjemme var mer problematisk for noen fordi partneren ofte var hjemme. Økt avhengighet og usikkerhet hos den syke gjorde at noen opplevde at partneren forstyrret i løpet av skriveøkten. En av deltakerne lot mannen sitte i samme rom enkelte av gangene hun skrev. En annen forteller at hun stadig ble avbrutt da mannen kom og gikk. Dette var enklere for dem som har partnere som fremdeles er i jobb, er på dagsenter eller har andre egne aktiviteter.

Noen av deltakerne synes det var vanskelig å finne tid nok til å skrive innimellom alle andre gjøremål og aktiviteter. Flere av deltakerne er svært aktive med verv, trimaktiviteter og sosiale sammenkomster. Deres partners demensdiagnose byr på utfordringer i den forstand at aktiviteter og hverdagene må tilpasses og planlegges godt. Her må det også trekkes frem at skriveperioden for flere kom samtidig med juleforberedelsene. Mulighetene til å skrive så ut til å være flere for dem som skrev én måned før jul, og for de som skrev etter juleferien. Valget av en fire ukers skriveperiode så i denne sammenheng ut til å være viktig til tross for at noen sa de gikk tom for ting å skrive om mot slutten av perioden. Dette ga deltakere nok tid til gjennomføring. Dette ble ytterligere bekreftet ved den siste deltakeren som kun skrev i to uker. Hun fortalte at de siste to gangene hun skrev ble feil, da hun skrev bare for å dekke kravet, ikke fordi hun hadde behov for det eller hadde ønsket å skrive, og hun kunne ha trengt mer tid.

Skrive om omveltninger. Det å skrive om store omveltninger var nyttig først for å skape rom for skriveboken som en trygt og tillitsbasert verktøy, hvor de kunne slippe sensurering og skrive det de faktisk føler og opplever. Videre opplevde flere av deltakerne mestring i å uttrykke seg og skape sammenheng omkring vanskelige hendelser, og samtlige forteller at dette ga dem en bedre forståelse av seg selv. Det må likevel presiseres at en av deltakerne opplevde at hun ikke fikk noe ut av skrivingen da hun følte hun kunne, og tidligere hadde snakket med andre om alt hun skrev om. For henne ble det mer negativt enn positivt å skrive om vanskelighetene, og instruksjonen ble derfor begrensende. For denne deltakeren ville det muligens fungert bedre med en mer åpen instruksjon.

Ikke dele materialet med andre. Særlig med tanke for at flere har vært bekymret for, eller kjent på dårlig samvittighet når de har snakket med andre, helsevesenet eller meg om situasjonen, har det vært viktig at skrivingen ikke skulle deles med noen andre i etterkant. Dette ga dem fleksibilitet til å utforske det de skriver uten begrensninger, ikke minst med tanke på skrivingen som en arena for åpenhet og ærlighet. Da ble det heller opp til dem hva de ønsket å dele, noe som så ut til å gi dem trygghet og tillit til prosessen. I møte med helsevesenet sammen med partner, ser terskelen for å snakke om utfordringene ut til å være lavere, og den enkelte ser ut til å være mer klar over egne behov og tanker.

Oppfølging. For noen var terskelen for å sette seg ned å skrive høyere. Ved første oppfølgingssamtale via telefon viste det seg at flere ikke hadde funnet tid eller energi til å skrive. I denne sammenheng ble oppfølgingssamtalene viktig. Etter oppmuntring, og for noen enkle instruksjoner omkring hva de kunne fokusere på, kom flere i gang, og utover perioden så det ut til at deltakerne klarte seg godt på egen hånd. Det ser likevel ut til at de som opplever situasjonen som særlig belastende, kan trenge mer konkrete oppgaver og instruksjon, da terskelen for å starte ser ut til å være høyere for disse.

Positivt fokus i skrivingen. I motsetning til erfaringer fra tidligere studier, rapporterte flertallet av deltakerne i dette prosjektet at de ikke hadde opplevd økte negative følelser eller tanker like etter å ha skrevet. Flere trakk frem betydningen av å avslutte positivt. Dette ga dem en annen forståelse av hendelsen, og gjorde den enklere å plassere blant andre livshendelser og dermed få den mer på avstand. Lepore et al. (2002) peker på at ulike mennesker vil foretrekke ulike tilnæringsmetoder. For deltakere med en høy reguleringsevne som har vanskelig med å uttrykke utfordringer knyttet til sykdommen, her også i frykt for å utlevere og såre partneren, er det viktig å konfrontere negative tanker og følelser. For disse deltakerne ser det ut til at det å avslutte positivt gjorde tiltaket mer motiverende, ved at de ikke opplever skrivingen som kun problemfokuset. En av deltakerne sier også: *“Det var veldig viktig altså. For ellers så kunne det ha skjedd at man nesten hadde gått rett ned”*. Ifølge Lepore et al. (2002) vil de med lav reguleringsevne, som har liten kontroll over uttrykte følelser, ha større utbytte av å måtte gjøre om fokuset sitt fra det negative til det positive. For deltakerne i dette prosjektet så det ut til at det positive aspektet var viktig for begge ytterpunkter, da dette fikk dem til å fokusere på løsninger fremfor problemer. Det var også to av deltakerne som synes det var vanskelig å avslutte positivt, og en av dem påpeker at

dette gjorde tiltaket mer stressende. For de som føler seg tungt belastet eller som sliter med å finne løsninger eller noe positivt i hverdagen, kan det se ut til at man må legge til rette for en noe annen tilnærming. Hvordan er usikkert, og bør i så fall undersøkes videre.

Utfordringer ved prosjektet

Ulike utfordringer er knyttet til masterprosjektet, og til det å teste et tiltak på en målgruppe som denne, som består av pårørende i en hektisk og kaotisk fase i livet hvor mye skal tilpasses og tilrettelegges. I rekrutteringsprosessen var det flere som sa at de gjerne kunne tenke seg et slikt tiltak, og også kunne trenge det, men at de hverken hadde tid eller energien til det. Det kan tenkes at dersom man kunne legge skriveperioden opp over lengre tid, og kanskje samtidig med pasientens utrednings- og behandlingstimer, kunne flere ta den i bruk, og ha utbytte av et slikt tiltak. For forskningens del kunne det muligens være lettere å se tendenser og fange et større mangfold av opplevelser over tid. I denne sammenheng viste det seg at det var nyttig å snakke med deltakerne tre måneder etter prosjektets slutt. For eksempel fortalte flere av deltakerne om nye rutiner i hjemmet som en konsekvens av innsikten de fikk gjennom skrivetiltaket.

Det kan videre tenkes at flere ville ha nytte av, og også være villige til å prøve et slikt tiltak dersom det ble tilbudt enda tidligere i sykdomsfasen, som i tiden før og like etter diagnostisering, før belastningen oppleves for stor.

Videre kan det ikke utelukkes at samtalene våre til en viss grad påvirket deltakerne, som i sammenheng med motivasjon for å endre vaner eller åpenhet omkring utfordringer. Det kan tenkes at en del av årsaken til den økte åpenheten rundt hverdagslige utfordringer ligger på det at den enkelte hadde fått større tillit til, og blitt bedre kjent med meg som forsker ved andre intervju, og at dette ikke direkte kan tillegges skrivingen. Dette er ikke nødvendigvis uheldig i seg selv, men må trekkes med i forståelsen av skrivingens nytteverdi og deltakernes opplevelse rundt prosessen.

Konklusjon og avslutning

Den tidlige sykdomsfasen innebærer en rekke utfordringer og tilpasninger, hvor først og fremst endringer i roller og identitet ser ut til å være en utfordring ektepar står overfor mer enn selve sykdomssymptomene. Resultatene fra dette prosjektet peker på flere viktige funn som viser at skrivetiltaket var et nyttig verktøy for flertallet av pårørende som takket ja til å delta i dette prosjektet. Den metodiske tilnærmingen i prosjektet, ikke minst intervjuene og analysens kontekstsensitivitet viste seg å være egnet til å utforske sammenhengen mellom den tidlige sykdomsfasens utfordringer og skrivetiltakets egenhet.

For det første ser skrivetiltaket ut til å ha en viktig funksjon ved at den kan gi den enkelte bedre innsikt i egen rolle og handlingsmønster, som igjen fremmer ektefellenes evner til selvregulering og problemløsende atferd. I forbindelse med tilpasning av roller og vaner i hjemmet kan en slik innsikt være nyttig ved at den gjør tilpasningsarbeidet mer effektivt.

For det andre gir skrivingen deltakerne et pusterom og en arena hvor de uten tanke for å såre andre kan uttrykke seg om frustrasjoner. Flere av deltakerne forteller at de har kjeftet mindre på partneren etter at de begynte å skrive, og deres uttrykte følelser ut til å ha blitt lavere, noe som kan ha betydning for både den sykes og deres egen helse.

Videre ser det ut til at det å skrive om både positive og negative sider ved nåværende livssituasjon gir den enkelte avstand og perspektiv, som får problemene til å virke mindre. Samtidig har flere av deltakerne gitt omveltninger fra tidligere faser i livet mening og sammenheng, noe som har gitt dem mestringstro og fått dem til å innse egne muligheter for handling i nåtid. Deltakerne forteller at de både er mindre bekymret for egen helse, og for hva fremtiden bringer.

Gjennom skriving har deltakerne oversatt tankene sine til noe de selv bedre kan forstå, men som også lar seg enklere fortelle og forklare til andre, som igjen kan være viktig for å styrke deres sosiale bånd, og hindre isolering. Terskelen for å snakke om problemer og vanskelige hendelser ser ut til å være lavere.

“Future work must move beyond demonstrating that writing works” konkluderer King med i boken *“The writing cure”* (s. 131). Denne studien har gjort nettopp dette, og sett på hvordan det å skrive om utfordringer, emosjonelle omveltninger og traumatiske hendelser oppleves og blir tatt i bruk, for ektefeller til personer med en demenssykdom i tidlig sykdomsfase. Jeg har med dette tatt for meg konteksten som tiltaket ble testet i. Her har jeg sett på hvordan det å skrive kan bidra til å gjøre ektefellenes hverdagsutfordringer: som særlig det uklare sykdomsbildet, egen rolle i

tilpasningsarbeidet og frustrasjon knyttet til denne, mer oversiktlig og begripelig. Denne forståelsen er en viktig forutsetning for ektefellenes opplevelse av livssituasjonen som håndterbar, og noe de kan mestre. Dette blir viktig for det videre sykdomsbildet og ekteparenes mentale og fysiske psyke.

Denne studien kan ikke, og har heller ikke forsøkt å svare på effekten av skrivetiltaket. Men studien viser til flere viktige resultater som fremtidig forskning kan bygge videre på. Mer spesifikt kunne det være viktig å undersøke hvordan man kan gjøre skrivetiltaket mer tilgjengelig for de som er tyngre belastet, og som sliter med å finne noe positivt å holde fast ved. Og hvordan kan skriveinstruksjonen gjøres mer konkret, men også generell for ulike deltakere, uten at det går på bekostning av tiltakets, og deltakernes, fleksibilitet og ønsker? Det kunne også være nyttig å fokusere mer på skrivetiltaket knyttet opp til pårørendes mestringstro, som for flere ser ut til å ha blitt styrket, og videre sett på hvordan ulike varianter av instruksjonen kunne påvirker denne. For denne studien og for meg som forsker var det viktig å undersøke fenomenet kvalitativt, for å få et beskrivende og fleksibelt materiale som kunne vise til opplevelsene rundt skrivingen, - hvilke mulige bruksområder et slikt tiltak har for denne målgruppen, hvilken nytte deltakerne selv tillegger skrivemetoden, og videre hvilke utfordringer som er knyttet til den, sett i lys av disse ektefellenes livssituasjon.

Som nevnt innledningsvis må man være realistisk i forhold til hva man forventer av et slikt tiltak. Den er ikke løsningen på alt, og vil ikke kunne løse omsorgsgivers byrde eller informasjonsbehovet pårørende har. Tanken bak prosjektet har ikke vært at skrivetiltaket skal erstatte andre og viktige tiltak som pårørendeskole eller terapitimer. Men ekspressiv skriving kan være et tiltak helsevesenet kan ta i bruk som et supplement til annen behandling og/eller tilbud. Skrivemetoden kan være et fleksibelt og tilgjengelig verktøy for ektefeller i deres hektiske hverdag. Stress vil fremdeles være en stor del av det å være pårørende. Men det ser ut til at skrivingen kan gjøre noe med måten stresset blir oppfattet og håndtert på, og trenger ikke å være ensbetydende med negative følelser og opplevelser. Særlig kan skrivingen være et hjelpemiddel som kan fremme refleksjon og innsikt i en uoversiktlig situasjon og gi ektefellene en større tro på egen mestring og håndteringsevne. For flertallet av deltakerne var skrivetilbudet og samtalene våre akkurat dette.

Litteraturliste

- Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H., & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and aging, 14*(1), 34-43. doi: 10.1037/0882-7974.14.1.34
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Baikie, K. A., & Wilhelm, K. (2005). Emotional and physical health benefits of expressive writing. *Advances in psychiatric treatment, 11*(5), 338-346. doi: 10.1192/apt.11.5.338
- Baum, E. S., & Rude, S. S. (2013). Acceptance-Enhanced Expressive Writing Prevents Symptoms in Participants with Low Initial Depression. *Cognitive therapy and research, 37*(1), 35-42. doi: 10.1007/s10608-012-9435-x
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brodaty, H., & Gresham, M. (1989). Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ, 299*(6712), 1375-1379. doi: 10.1136/bmj.299.6712.1375
- Brodaty, H., & Berman, K. (2008). Interventions for family caregivers of people with dementia. I B. Woods & L. Clare (Red.), *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing, Second Edition* (s. 549-569). England: John Wiley & Sons Ltd.
- Burr, V. (2005). *An introduction to social constructionism*. London: Routledge.
- Chambers, M., Ryan, A.A., & Connor, S.L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 8*(2), 99-106. doi: 10.1046/j.1365-2850.2001.00360.x
- Cheston, Richard, & Bender, M. (1999). Brains, minds and selves: Changing conceptions of the losses involved in dementia. *British Journal of Medical Psychology, 72*(2), 203-216. doi: 10.1348/000711299159952
- Clarke, J.N. (2006). The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001. *Health communication, 19*(3), 269-276. doi: 10.1207/s15327027hc1903_9
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist, 26*(2), 120-123.

- Dahl, T. E. (2004). Gammel og glemsk: kanskje bare gammel eller bare glemsk? *Eldre i en brytningstid* (s. 179-197). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dempsey, Marge, & Baago, S. (1998). Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 13(2), 84-91. doi: 10.1177/153331759801300206
- Devlin, E., MacAskill, S., & Stead, M. (2007). 'We're still the same people': developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of nonprofit and voluntary sector marketing*, 12(1), 47-58. doi: 10.1002/nvsm.273
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist*, 19(2), 175-183. doi: 10.1093/geront/19.2.175
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6
- Frattaroli, J. (2006). Experimental disclosure and its moderators: a meta-analysis. *Psychological bulletin*, 132(6), 823-865. doi: 10.1037/0033-2909.132.6.823
- Frattaroli, J., Thomas, M., & Lyubomirsky, S. (2011). Opening up in the classroom: Effects of expressive writing on graduate school entrance exam performance. *Emotion*, 11(3), 691-696. doi: 10.1037/a0022946
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. C. (2005). The effects of duration of caregiving on institutionalization. *The Gerontologist*, 45(1), 78-89. doi: 10.1093/geront/45.1.78
- Gilhooly, M. L. M., & Whittick, J. E. (1989). Expressed emotion in caregivers of the dementing elderly. *British Journal of Medical Psychology*, 62(3), 265-272. doi: 10.1111/j.2044-8341.1989.tb02835.x
- Gripsrud, B. H., Sjøland, H., & Lode, K. (2015). Ekspressiv skriving som egenerapeutisk verktøy ett år etter brystkreftdiagnosen-resultater fra en norsk pilotstudie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), 45-61.
- Haavind, H. (2001). På jakt etter kjønne betydninger. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 7-59). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hagen, P.I. (2006). Å være pårørende til demenssyke i eget hjem. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Demensforbundet.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Demensplan 2015. Den gode dagen. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Oslo.
- Ingebretsen, R., & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*(1), 22-28.
- King, L. A., & Miner, K. N. (2000). Writing about the perceived benefits of traumatic events: Implications for physical health. *Personality and social psychology bulletin*, 26(2), 220-230. doi: 10.1177/0146167200264008
- King, L. A., Scollon, C. K., Ramsey, C., & Williams, T. (2000). Stories of life transition: Subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome. *Journal of Research in Personality*, 34(4), 509-536. doi: 10.1006/jrpe.2000.2285
- King, L. A. (2002). Gain without pain? Expressive writing and self-regulation. I S. J. Lepore & Joshua M Smyth (Red.), *The writing cure, how expressive writing promotes health and emotinal well-being* (s. 119-134). Washington DC: Americal Psychological Association.
- Kvale, S. (2005). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S. (2008). *Doing interviews*. London: Sage Publications, Inc.
- Lanes, L., & Olsen, J. H. T. (2009). *Skynd deg å elske: om å holde sammen når dagene mørkner*: Kagge forlag.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lepore, S. J., Greenberg, M. A., Bruno, M., & Smyth, Joshua M. (2002). Expressive writing and health: self-regulation of emotion-related experience, physiology, and behavior. I S.J. Lepore & J. M. Smyth (Red.), *The writing cure, how expressive writing promotes health and emotinal well-being* (s. 99-117). Washington DC: American Psychological Association.
- Lønne, A. (2014). Salutogenese. *Store Medisinske Leksikon*. <https://sml.snl.no/salutogenese>
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McKee, K. J., Whittick, J. E., Ballinger, B. B., Gilhooly, M. M. L., Gordon, D. S., Mutch, W. J., & Philp, I. (1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36(3), 323-340. doi: 10.1111/j.2044-8260.1997.tb01241.x

- Morgan, N. P., Graves, K. D., Poggi, E. A., & Cheson, B. D. (2008). Implementing an expressive writing study in a cancer clinic. *The Oncologist, 13*(2), 196-204. doi: 10.1634/theoncologist.2007-0147
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist, 29*(2), 166-172. doi: 10.1093/geront/29.2.166
- Nicholls, S. (2009). Beyond expressive writing evolving models of developmental creative writing. *Journal of health psychology, 14*(2), 171-180. doi: 10.1177/1359105308100201
- Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological science, 8*(3), 162-166. doi: 10.1111/j.1467-9280.1997.tb00403.x
- Pennebaker, J. W. (2002). Epilogue. I S. J. Lepore & J.A Smith (Red.), *The Writing cure: How expressive writing promotes health and emotional well-being* (s. 281-291). Washington DC: American Psychological Association.
- Pennebaker, J. W. (2010). Expressive writing in a clinical setting. *The Independent Practitioner, 30*, 23-25.
- Pennebaker, J. W., Barger, S. D., & Tiebout, J. (1989). Disclosure of traumas and health among Holocaust survivors. *Psychosomatic medicine, 51*(5), 577-589.
- Pennebaker, J. W., & Beall, S. K. (1986). Confronting a traumatic event: toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of abnormal psychology, 95*(3), 274-281. doi: 10.1037/0021-843X.95.3.274
- Pennebaker, J. W., & Chung, C. K. (2011). Expressive writing: Connections to physical and mental health. I H.S. Friedman (Red.), *Oxford Handbook of Health Psychology* (s. 417-437). New York: Oxford University Press.
- Pennebaker, J. W., & Seagal, J. D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of clinical psychology, 55*(10), 1243-1254.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics, 18*(04), 577-595. doi: 10.1017/S1041610206003462
- Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2011). World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. King`s College London: Alzheimer's Disease International.

- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging and Mental Health, 12*(6), 769-778. doi: 10.1080/13607860802380623
- Richards, L. (2014). *Handling qualitative data: A practical guide* (3 utg.). London: Sage.
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & mental health, 9*(4), 337-347. doi: 10.1080/13607860500114555
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology, 4*(3), 219-247. doi: 10.1037/0278-6133.4.3.219
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry, 12*(3), 240-249. doi: 10.1097/00019442-200405000-00002
- Selye, H. (1976). Forty years of stress research: principal remaining problems and misconceptions. *Canadian Medical Association Journal, 115*(1), 53.
- Sexton, J. D., Pennebaker, J. W., Holzmueller, C. G., Wu, A. W., Berenholtz, S.M., Swoboda, S. M., Pronovost, P. J., Sexton, B. (2009). Care for the caregiver: benefits of expressive writing for nurses in the United States. *Progress in Palliative Care, 17*(6), 307-312. doi: 10.1179/096992609X12455871937620
- Sloan, D. M., & Marx, B. P. (2004). Taking pen to hand: Evaluating theories underlying the written disclosure paradigm. *Clinical Psychology: Science and Practice, 11*(2), 121-137. doi: 10.1093/clipsy.bph062
- Sloan, D. M., Marx, B. P., Epstein, E. M., & Dobbs, J. L. (2008). Expressive writing buffers against maladaptive rumination. *Emotion, 8*(2), 302-306. doi: 10.1037/1528-3542.8.2.302
- Smith, J.A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (Red.), *Qualitative health psychology* (s. 218-240). London: Sage.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in psychology, 1*, 39-54

- Smith, J.A., & Osborn, M. (2007). Interpretative Phenomenological analysis. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (2 utg., s. 53-80). London: Sage Publications.
- Smyth, J. M. (1998). Written emotional expression: effect sizes, outcome types, and moderating variables. *Journal of consulting and clinical psychology, 66*(1), 174-184. doi: 10.1037/0022-006X.66.1.174
- Smyth, J. M., & Helm, R. (2003). Focused expressive writing as self-help for stress and trauma. *Journal of Clinical Psychology, 59*(2), 227-235. doi: 10.1002/jclp.10144
- Smyth, J. M., Nazarian, Deborah, & Arigo, D. (2008b). Expressive writing in the clinical context. I A. Vingerhoets, I. Nyklíček & M. Zeelenberg (Red.), *Emotion Regulation* (s. 215-233): Springer. doi: 10.1007/978-0-387-29986-0_14
- Smyth, J. M., & Pennebaker, J. W. (2008a). Exploring the boundary conditions of expressive writing: In search of the right recipe. *British Journal of Health Psychology, 13*(1), 1-7. doi: 10.1348/135910707X260117
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og fremtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.
- Spera, S. P., Buhrfeind, E. D., & Pennebaker, J. W. (1994). Expressive writing and coping with job loss. *Academy of Management Journal, 37*(3), 722-733. doi: 10.2307/256708
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, Dolores, & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological sciences and social sciences, 57*(1), 74-86. doi: 10.1093/geronb/57.1.P74
- Sørensen, L. V., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2008b). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. *Aging and Mental Health, 12*(4), 444-450. doi: 10.1080/13607860802224342
- Sørensen, L., Waldorff, F., & Waldemar, G.. (2008a). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia, 7*(3), 287-299. doi: 10.1177/1471301208093285
- Tremont, G., Davis, J. Duncan, & Bishop, D. S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders, 21*(3), 170-174. doi: 10.1159/000090699

- Ulstein, I. (2005) Pårørendes situasjon. I K. Engedal & P.K Haugen. *Demens. Fakta og utfordringer*. (4. utg, s. 336-341). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. University of Oslo, Oslo.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6(3), 392-402. doi: 10.1037/0882-7974.6.3.392
- Wagner, A.W., Logsdon, R.G., Pearson, J.L., & Teri, L. (1997). Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 1(2), 132-139. doi: 10.1080/13607869757227

Vedlegg 1: Brev brukt til rekruttering

Navn

Adr.

Postnr.

17.10.14

YTTERLIGERE TILBUD TIL DEG SOM HAR DELTATT I KORDIAL STUDIEN

Dette er et tilbud til deg som allerede har deltatt som pårørende i Kordial studien ved Hukommelsesklinikken på Ullevål, og som har gitt tillatelse til å bli kontaktet dersom vi starter et nytt prosjekt som kunne være av interesse for deg og din ektefelle. Den aktuelle studien har som målsetningen å teste ut refleksjonsskriving på ektefeller til personer med en demenssykdom i tidlig sykdomsfase.

Forskning har vist at det å skrive om tanker og følelser kan ha gode helsemessige effekter, både psykisk og fysisk. Metoden kan fungere forebyggende for belastning og senere depresjon, og være et nyttig hjelpemiddel i hverdagen. Det å strukturere tankene sine kan være verdifullt i samtale med partneren og omgivelsene, og kan bidra til å gi bedre innblikk og forståelse for egne mål.

Deltakelse involverer fri skriving over en tidsperiode på 4 uker hjemmefra. Påfølgende samtaler på rundt 1,5 timer vil bli gitt både før og etter skriveprosessen.

Det er frivillig å delta i studien, og du har når som helst muligheten til å trekke deg dersom dette skulle bli aktuelt. Du vil bli kontaktet ca. en uke fra du mottar dette brevet, med forespørsel om deltakelse. Du er også velkommen til å ta kontakt med prosjektmedarbeider Ingrid K. L. Solem på telefon: 97 60 86 63, eller e-mail: konsolem@gmail.com, for å høre nærmere om studien.

Med vennlig hilsen

Ingrid Konstanse Ledel Solem

Psykologistudent

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

VIDERE OPPFØLGING I FORSKNINGSPROSJEKTET

Takk for at du ønsker å delta i prosjektet. Det aktuelle prosjektet er et program der målsetningen er å gi ektefeller til pasienter med hukommelsesproblemer i tidlig sykdomsfase, et fleksibelt verktøy, refleksjonslogg, som kan være nyttig i hverdagen.

Under følger en oversikt over tidsbruk og videre plan ved deltakelse.

Hva?	Tidsintervall	Tidsbruk
Første samtale: Vil omhandle rutiner og vaner, mål og tanker rundt selv og livssituasjon. Hverdagen er satt som overordnet tema.	I dag	Ca 1,5 time
Refleksjonsføring hjemmefra	4-6 ganger (eller mer om ønskelig), over et tidsintervall på 4 uker	15-20 minutter per loggføring
Samtale etter skriveperiode: Her vil vi snakke om tankene dine rundt skriveprosessen og mestring i hverdagen. Når har du skrevet? Hva har du skrevet om? Hva gjorde skrivingen med deg?	4 uker etter første samtale (vi avtaler nærmere et tidspunkt som passer for deg)	Ca 1,5 time

Etter avtale vil det bli lagt opp til kortere oppfølgingssamtaler via telefon. Her har du mulighet til å ta opp ønsker, stille spørsmål eller annet som opptar deg.

Vedlegg 3: Veiledningsskriv

Veiledning til refleksjonslogg

Tid, sted og hyppighet for loggføring vil bli avtalt på forhånd ved første samtale. Dette avhenger av den enkeltes behov, ønsker og tid tilgjengelig.

Sett av mellom 15 til 20 minutter til skriving per logg, etter hva du føler du trenger, og så ofte som du føler at du har behov for det. Det gjør ikke noe om du velger å gå over denne tiden, men hold på i minst femten minutter. Den eneste regelen er at du må skrive kontinuerlig, uten stopp.

Dersom du går tom for ideer om hva du kan skrive om, kan du gjenta det du allerede har skrevet.

Det kan ta tid å komme i gang og finne flyt, ikke bli stresset over dette. Det er viktig at du setter av tid på et stille og rolig sted der du kan slappe av og ikke vil bli forstyrret.

Det du skriver er kun for deg selv. Materialet skal ikke deles med familie, venner eller annet helsepersonell. Før du begynner å skrive kan du likevel tenke over hvem du skriver til, deg selv, et familiemedlem eller andre. Poenget er ikke at du skal dele det du skriver med disse personene, men det å ha noen bestemte personer i tankene, kan for noen være en hjelp til å komme i gang med skrivingen og gjøre skrivingen mer nyttig for deg.

Skriv om det du tenker mest på om dagene og som er viktigst for deg akkurat nå. Her er det ingen begrensninger. Prøv å bruke ord som beskriver følelsene dine, både positive og negative. Ikke vær redd for å utforske tankene og følelsene dine. Husk at ingen andre enn du skal lese dette. Ikke heng deg opp i skrivefeil eller setningsoppbygging. Det viktigste er at du får noe ned på papiret som oppleves meningsfullt for deg.

Før du avslutter loggen skal du skrive 1-2 avsnitt om noe positivt. Dette kan være hva som helst, som å skrive om det beste som har skjedd den siste uken, gode minner eller andre positive tanker og aspekter i livet ditt etc. Den positive avslutningen kan du bruke for å runde av loggen.

Det er ikke uvanlig å føle seg nedfor både under og etter at man har skrevet. Dersom du kjenner at du blir veldig nedfor, kan du stoppe å skrive eller endre tema og eventuelt komme tilbake til dette

ved en senere anledning. Det er nyttig å tenke over hva du fikk ut av hver enkelt logg og hvordan du kan bruke den best mulig etter dine behov.

Et godt tidspunkt å skrive på kan være når du selv opplever at du tenker for mye over noe. Husk at du skal skrive om det som er mest viktig for deg, og som du tenker mye på akkurat nå. Det kan være å skrive om spesifikke situasjoner, relasjoner til andre mennesker, noe du unngår eller har unngått i lengre tid eller andre tema som måtte dukke opp. Hvorfor tenker du og føler du som du gjør? Hvordan utløser konkrete situasjoner følelser om før og nå?

Dersom du skulle stå fast kan dette være forslag til tema du kan skrive om:

- Hva tenker du mye på om dagene?
- Hvordan er din livssituasjon akkurat nå?
- Hva bekymrer du deg mye over?
- Hvordan påvirker problemene dine andre aspekter i livet ditt?
- Hva tenker du om deg selv?
- Hva er det som gir deg mye glede for tiden?
- Hva drømmer du om?
- Hvilke forventninger har du til deg selv?

Nedenfor følger en kort oppsummering av de viktigste punktene:

- Sett av tid på et stille og uforstyrret rom
- Skriv om det du tenker mest på, og som er viktigst for deg akkurat nå
- Skriv i 15-20 minutter kontinuerlig, (mer ved behov)
- Bruk ord som beskriver følelsene dine, utforsk.
- Ikke tenk på skrivefeil eller setningsoppbygging
- Det du skriver er privat og bare for deg
- Avslutt med å skrive 1-2 avsnitt om noe positivt

Forespørsel til pårørende om deltakelse i forskningsprosjektet

Kognitiv terapi for personer med hukommelsesproblemer

Dette er et spørsmål til deg som allerede har takket ja til å delta som pårørende i *Register for personer som utredes ved hukommelsesklinikker i Helse Sør-Øst og Helse Vest (HUKLI)*, og som har gitt tillatelse til å bli kontaktet igjen dersom vi starter et forskningsprosjekt som vi tror kan være av interesse for deg og ditt familiemedlem. Den aktuelle studien er en studie der målsettingen er å gi personer med hukommelsesproblemer metoder for å mestre vanskene på en mer hensiktsmessig måte.

Bakgrunn og hensikt

Vedvarende hukommelsesproblemer påvirker personens evne til å fungere selvstendig i hverdagen, og ofte fører til ledsagende depresjon og økt belastning for pårørende. Studier har vist at det er mulig å bedre mestring gjennom strukturert hukommelsestrening, noe som også kan redusere forekomst av depressive følelser. Vi ønsker derfor å gjennomføre en kontrollert studie for å undersøke effekten av en strukturert, manualbasert behandlingsform der formålet er å opprettholde ditt familiemedlems selvstendighet og mestring av hverdagen gjennom hukommelsestrening, og å forebygge depresjon ved bruk av lystbetonte aktiviteter. Vi ønsker også å undersøke om behandlingen kan redusere pårørendes belastning.

Oslo Universitetssykehus HF er ansvarlige for studien. Psykiater, phd Ingun Ulstein er prosjektleder. Studien er støttet økonomisk av Nasjonalforeningen for Folkehelsen og Alderspsykiatrisk fag- og forskningsnettverk, TEVE (Telemark og Vestfold).

Hva innebærer studien?

Til sammen 200 pasienter og deres nærmeste pårørende skal delta i studien (se vedlegg A for detaljer). Deltagerne vil bli delt i to puljer ved loddtrekning; pulje 1 og pulje 2. Du og ditt familiemedlem kan ikke selv bestemme hvilken gruppe dere kommer i.

Deltagerne i pulje 1 vil få vanlig oppfølging ved hukommelsesklinikken der ditt familiemedlem er blitt utredet. I tillegg vil dere begge vil få informasjon og samtaler etter behov.

Dersom du tilhører pulje 2 vil ditt familiemedlem få tilbud om minst 11 behandlingstimer av 60 minutters varighet. Fokus for samtale vil være å etablere teknikker for å håndtere hukommelsesproblemer på en mer effektiv måte og opprettholde selvstendighet. Videre vil vi gjennom lystbetonte aktiviteter tilstrebe å forebygge depresjon, et symptom som ofte følger med hukommelsesproblemer.

Som pårørende vil du få tilbud om å være med på annen hver samtale. Dette er for at du skal kunne bistå ditt familiemedlem med å gjennomføre teknikkene vi er blitt enige om. I tillegg vil du få utdelt skriftlig materiale om sykdommen og behandlingsforløpet.

For å kunne vurdere effekten av tilbudet du og ditt familiemedlem har fått, vil vi intervju deg om ditt familiemedlems symptomer, utvikling av hukommelsesproblemer og funksjon i hverdagen. I tillegg vil vi intervju deg og be deg fylle ut skjemaer vedrørende mestring, livskvalitet og eventuell angst, depresjon og belastning knyttet til de omsorgsoppgavene du har. Disse intervjuene vil foregå ved start av studien, etter tre måneder (avsluttet samtalebehandling) og etter ni måneder. Det kan også bli aktuelt å intervju deg om nytten av det tilbudet du og ditt familiemedlem har fått ved hukommesklinikken. Intervjuene vil vare fra en til halvannen time. I tillegg ønsker vi å kontakte deg og ditt familiemedlem telefonisk årlig i inntil fem år for å kunne vurdere den langsiktige nytten av det tilbudet dere har fått.

Mulige fordeler og ulemper

Fordeler ved studien vil være at pasient og pårørende får tettere oppfølging i tidlig sykdomsfase enn det som vanligvis tilbys, også for de som kommer i pulje 1. Det er ingen ulemper eller risiko ved å delta i studien.

Personvern og dine rettigheter

Oslo Universitetssykehus HF er databehandlingsansvarlig for studien og vil ha ansvaret for å oppbevare data utilgjengelig for uvedkommende.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg og ditt familiemedlem skal kun brukes som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg og ditt familiemedlem til dataene som samles inn gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten, og som kan finne tilbake til deg og ditt familiemedlem i forbindelse med oppfølgingsundersøkelser. Navnelisten vil bli slettet når alle data er samlet inn og kvalitetssikret, og senest ved prosjektslutt 18. desember 2020. Det vil ikke være mulig å identifisere deg og ditt familiemedlem i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt familiemedlems videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker ditt familiemedlems øvrige behandling.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte psykiater, phd Ingun Ulstein, tlf: 95700025 eller phd-stipendiat, psykolog Johanne Tonga Bjørnstad, tlf: 99166886.

Rett til innsyn og sletting av innsamlede opplysninger om deg og sletting av navneliste

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å korrigere eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i statistiske analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Ditt navn vil bli slettet fra navnelisten når alle data vedrørende deg og ditt familiemedlem er samlet inn og senest ved prosjektslutt 18. desember 2020.

Informasjon om utfallet av studien

Det vil bli publisert artikler om utfallet av studien i nasjonale og internasjonale tidsskrifter.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A, neste side

Kapittel A – Utdypende forklaring av hva studien innebærer

Kriterier for deltakelse

Ditt familiemedlem må ha vedvarende hukommelsesproblemer som påvirker hans/hennes funksjon i det daglige. I tillegg må han/hun være hjemmeboende og ha kontakt med deg minst en gang i uken, da du skal være med på annen hver samtale hvis ditt familiemedlem er i pulje 2.

Bakgrunnsinformasjon om studien

Det er stort behov for behandlingstiltak rettet mot personer med vedvarende hukommelsesproblemer, der formålet er å bevare aktuell funksjon og redusere behovet for hjelp, og å etablere gode tiltak som også innbefatter pårørende. Gjennom denne studien ønsker vi å øke våre kunnskaper om behandlingstiltak for personer med hukommelsesproblemer i tidlig sykdomsfase.

Hva behandlingen innebærer

Dersom dere kommer i pulje 1 vil du og ditt familiemedlem få en kontaktperson ved hukommelsesklinikken som dere kan kontakte ved behov. I tillegg vil dere bli innkalt til rutineundersøkelser ved hukommelsesklinikken ca. hvert halvår.

Behandlingen i pulje 2 går over 11 ganger og er delt opp i flere temaer. Fokus for samtale vil være å etablere teknikker for å håndtere hukommelsesproblemer på en mer effektiv måte. Videre vil vi fokusere på regelmessige og lystbetonte aktiviteter, dette for å forebygge inaktivitet og depresjon, symptomer som ofte følger mer sykdommen.

Som pårørende vil du få tilbud om å delta på annen hver samtale, for å kunne bistå ditt familiemedlem med å gjennomføre de teknikkene vi har fokusert på, og for selv å få støtte og veiledning. Du vil også få utdelt skriftlig materiale om terapien.

Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?

Hvis du og ditt familiemedlem velger å si ja til studien, vil dere bli kontaktet av en prosjektmedarbeider i løpet av de kommende ukene, og vi vil sammen avtale et tidspunkt som passer deg og ditt familiemedlem for kartlegging av hukommelsesproblemer og ledsagende symptomer inklusive depresjon, mestring, livskvalitet og belastning. Denne kartleggingen vil bli gjentatt etter tre og ni måneder. Videre tidsplan vil være avhengig av om dere kommer i pulje 1 eller 2.

Mulige fordeler

Dere får tettere oppfølging enn det som er vanlig ved hukommelsesklinikken ditt familiemedlem sogner til.

Mulige ulemper

Det er ingen ulemper knyttet til studien.

Utgifter for deltakere

Utover tidsbruk er det ikke knyttet utgifter til studien for deg som deltaker. Hvis ditt familiemedlem kommer i pulje 2 må det påberegnes egenandel for behandlingstidene frem til ditt familiemedlem mottar frikort. I pulje 1 er det ikke knyttet noen utgifter til studien utover tidsbruk.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av deltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)